FQ típica amb insuficiència pancreàtica o DCP

Associació Pacients

Altres Hospital

Parc Taulí

Atenció Primària

Altres CCAA, Europa, Internacional

•Principal referent del pacient.
•Acompanyament, Assessorament i Accessible al pacient.
•Coordinació de les visites del procés assistencial.
•Nexe conector entre Pacient - Recursos Territorials Salut.
•Conexió Gestors cas Hospitalari – Gestors cas Comunitaris

Entrada pacient

Gestora Casos

Pneumologia Pediàtric

•Responsable principal de la malaltia
•Test del suor
•Confirmar sospita diagnòstica (Genètica i Lab diag.)
•Elaborar el procés assitencial

Associació Pacients

Pneumologia Pediàtrica

Gastro

Farmàcia

Nutricionista Pediàtric

Fisioteràpia Respiratòria

Endocrí

Otorrino

Psicologia

Treball Social

Consell Genètic

Hospital de Dia

Visita mensual amb pneumologia:

Revisar cultius, clínica i tractament (fer bonus).

Pruebas funcionalismo respiratorio

Visita cada 6 mesos a gastroenterologia:

Valoració funció hepàtica, nutricional, creixement,

Valoració de vitamines i revisió de complicacions digestives.

Visita mensual a farmàcia:

Dispensació dels medicaments i revisió de la posologia.

Visita bimensual amb nutricionista:

Enquesta i control nutricional.

Fisioteràpia respiratòria setmanal:

Revisar la fisioteràpia que realitza a casa i a l'hospital i cada quan, exercici/esport que fa, ensenyar tècnica dels aerosols i recollir mostra de cultiu d'esput.

Valoració de diabetes relacionada a partir dels 7-10 anys.

Valoració conjunta del creixement amb gastroenterologia si hi ha patologia.

Valoració de la patologia rinosinusal, a partir del 2 anys d'edat.

Visites al diagnòstic, a la transició de pediàtria a adults i segons acceptació de la malaltia.

Al diagnòstic i després si hi ha demanda de la família per problemes socioeconòmics.

•TRANSICIÓ A ADULT (ANEX IV 12/2015):

•Protocol transició pediàtrica – adult
•Contacte equip multidisciplinars adults

•SEGUIMENT COMPARTIT (ANEX III 12/2015):

•Acord individualitzat de seguimet compartit de pacients amb malalties minoritàries .