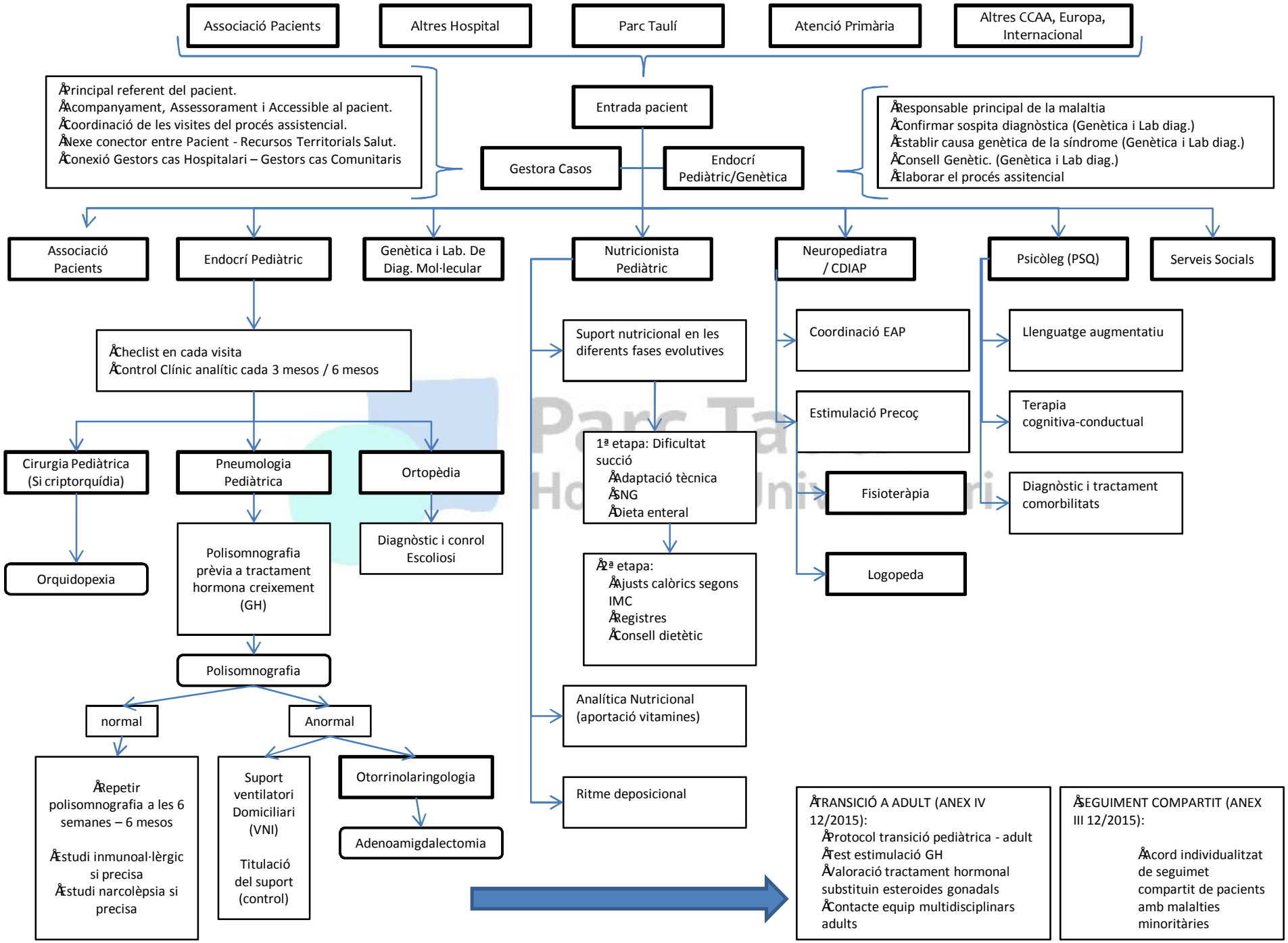
Associació Pacients
Altres Hospital
Parc Taulí
Atenció Primària
Altres CCAA, Europa, Internacional
Entrada pacient
Gestora Casos
Endocrí Pediàtric/Genètica
Principal referent del pacient.
Acompanyament, Assessorament i Accessible al pacient.
Coordinació de les visites del procés assistencial.
Nexe conector entre Pacient - Recursos Territorials Salut.
Conexió Gestors cas Hospitalari – Gestors cas Comunitaris
Responsable principal de la malaltia
Confirmar sospita diagnòstica (Genètica i Lab diag.)
Establir causa genètica de la síndrome (Genètica i Lab diag.)
Consell Genètic. (Genètica i Lab diag.)
Elaborar el procés assitencial
Associació Pacients
Endocrí Pediàtric
Genètica i Lab. De Diag. Mol·lecular
Nutricionista Pediàtric
Neuropediatra / CDIAP
Psicòleg (PSQ)
Serveis Socials
Checlist en cada visita
Control Clínic analític cada 3 mesos / 6 mesos
Cirurgia Pediàtrica (Si criptorquídia)
Pneumologia Pediàtrica
Ortopèdia
Orquidopexia
Polisomnografia prèvia a tractament hormona creixement (GH)
Diagnòstic i conrol Escoliosi
Polisomnografia
normal
Anormal
Repetir polisomnografia a les 6 semanes – 6 mesos
Estudi inmunoal·lèrgic si precisa
Estudi narcolèpsia si precisa
Suport ventilatori Domiciliari (VNI)
Titulació del suport (control)
Otorrinolaringologia
Adenoamigdalectomia
Suport nutricional en les diferents fases evolutives
1ª etapa: Dificultat succió
Adaptació tècnica
SNG
Dieta enteral
2ª etapa:
Ajusts calòrics segons IMC
Registres
Consell dietètic
Analítica Nutricional (aportació vitamines)
Ritme deposicional
Coordinació EAP
Estimulació Precoç
Fisioteràpia
Logopeda
Llenguatge augmentatiu
Terapia cognitiva-conductual
Diagnòstic i tractament comorbilitats
TRANSICIÓ A ADULT (ANEX IV 12/2015):
Protocol transició pediàtrica - adult
Test estimulació GH
Valoració tractament hormonal substituin esteroides gonadals
Contacte equip multidisciplinars adults
SEGUIMENT COMPARTIT (ANEX III 12/2015):
Acord individualitzat de seguimet compartit de pacients amb malalties minoritàries