

Bloom

PARCOURS DE SOINS ET TND



LES TND POUR LES PERSONNES CONCERNÉES PAR LA NF1 ET LEURS PROCHES, C'EST SOUVENT UN PARCOURS Sinueux !

MAIS VOUS N'ÊTES PAS SEULE DANS CE PARCOURS, BLOOM EST LÀ POUR VOUS AIDER !

PISTER LES TND DANS LA NF1



MÉDECINS DE PROXIMITÉ
(Généralistes, pédiatres, dermatologues)

Repérage et orientation, suivi local

CENTRE DE RÉFÉRENCE/COMPÉTENCE NF
(Rattachement géographique)

Coordination générale du suivi (annuel), recours et préconisations

SPÉCIALISTES TND
(Équipes hospitalières, médico-sociales, libérales)

Diagnostic et accompagnement



ASSOCIATION NEUROFIBROMATOSES ET RECKLINGHAUSER

ÉCOLE ET MILIEU PROFESSIONNEL

Aménagements et adaptations

MDPH

Droits et prestations en lien avec une reconnaissance du handicap

LE CHEMIN EMPRUNTÉ PEUT ÊTRE DIFFÉRENT D'UNE SITUATION À L'AUTRE MAIS LES PRINCIPAUX INTERLOCUTEURS PRÉSENTÉS SUR CE DESSIN SONT SOLLICITABLES À TOUT MOMENT

PISTER LES TND CAR LA NF1 EST UN FACTEUR DE HAUT-RISQUE !

- > **Prévoir** une évaluation systématique dès que le diagnostic de NF1 est posé
- > **Identifier** les ressources/équipes spécialisées
- > **S'assurer** que le suivi est coordonné et concerté
- > **Transmettre** les informations essentielles à l'école/au milieu professionnel
- > **Elaborer** un programme d'accompagnement personnalisé
- > **Réévaluer** la situation régulièrement



PARCOURS DE SOINS ET TND

HAS

Pour en savoir plus sur la structuration du parcours de santé TND :

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3161334/fr/troubles-du-neurodeveloppement-reperage-et-orientation-des-enfants-a-risque



PARCOURS DE SANTÉ TND ; VERS QUI SE TOURNER ?

TOUR D'HORIZON DES SPÉCIALISTES

> CONSULTATION DE REPÉRAGE TND

- Médecin traitant/de PMI/scolaire
- Autres professionnels (psychologue, orthophoniste, psychomotricien, ergothérapeute...)

> CONSULTATION SPÉCIALISÉE TND

- Médecin habilité/formé (généraliste/pédiatre/neuropédiatre/pédopsychiatre...)
- Équipe pluridisciplinaire spécialisée (maisons de santé, hôpital, CAMSP, CMP, CMPP...)

> CONSULTATION D'EXPERTISE TND

- Équipe pluridisciplinaire experte
- CRTA/CRTLA, CRA, CRTDAH...

PCO
(plate forme de coordination et d'orientation)

Sur demande médicale, les PCO peuvent attribuer un forfait précoce aux enfants âgés de 0 à 12 ans présentant un décalage dans leur développement.

DANS TOUS LES CAS, UNE COORDINATION AVEC UN MÉDECIN RÉFÉRENT EST ESSENTIELLE, EN LIEN AVEC LE CENTRE DE RÉFÉRENCE/ DE COMPÉTENCE NF1 DE LA RÉGION

