

CHECK-LIST CONSULTATION



DIAGNOSTIC

- Vérification du diagnostic dont moléculaire (noter la mutation et sa pathogénicité + génotypage des parents)
- Rappel du mode d'entrée dans la maladie
- Dépistage fratrie fait oui/non



RÉGIME ALIMENTAIRE

- Relevé alimentaire
- Troubles de l'oralité / longueur des repas
- Tolérance de la NE
- Date changement bouton GPE
- Mélange AA / VMOE: observance et tolérance
- Approvisionnement et remboursement des produits du régime: produits hypoprotidiques, VMOE, AA, vitamines...
- Ordonnances AGEPS
- Proposition nouveaux produits



PRÉVENTION

- Facteurs de risque
- Alcool/tabac/toxiques...
- Schéma vaccinal

DEPUIS LA DERNIÈRE CONSULTATION

Evènements ?

- Hospitalisation
- Maladie intercurrente
- Utilisation du RU
- Voyage

État général :

- Poids /taille / PC
- Douleur
- Sommeil



TRAITEMENT

- Vérification posologie et observance (apprécier volume et nb de gélules)
- Explication bénéfice-risque
- Besoin d'ordonnance?
- Contraception / projet grossesse
- PAC toujours utilisable?



SCOLARITÉ INSERTION PROFESSIONNELLE

- Autonomie / aidant?
- Adaptations
- Orientation scolaire ou professionnelle
- PAI

RÉÉDUCATION

- Prise en charge en rééducation
- Suivi MPR
- Matériel/orthèses





RECHERCHE

- Essais cliniques
- Cohorte / registre
- Lettre d'information BAMARA
- Collection biologique



ADMINISTRATIF

- Besoin assistante sociale
- ALD / MDPH à renouveler / autres (AJPP...)
- Vérifier adresse de contact (père-mère)
- Vérifier correspondants dont médecin traitant et hôpital de proximité
- Connaissance des contacts du service (secrétariat, équipe diététique, ...)



PRÉVENTION DE L'URGENCE

- Carte d'urgence
- Protocole urgence et contacts d'urgence
www.filiere-g2m.fr/urgences



- Vaccins (grippe, Covid, rotavirus, VRS...)
- Régime d'urgence à jour
- Hôpital de proximité et médecin référent (consultation anticipée)
- Chirurgie programmée



NE PAS OUBLIER

- Voyage envisagé (cf check-list consultation voyage)
- Préparer la transition ado-adulte (cf check-list transition)
- Grossesse envisagée et conseil génétique (grossesse patiente / grossesse parents)



DOCUMENTS À REMETTRE

- Contact des associations de patients
- Indiquer l'existence de PNDS au médecin traitant