

LIVRET DE TRANSITION



NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

SOMMAIRE

Intercalaire 1

INFORMATIONS PERSONNELLES page 3

ANTECEDENTS CHIRURGICAUX pages 4-5

RESUME DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE page 6

STATUT CLINIQUE AU MOMENT DU TRANSFERT page 7

FICHE EVALUATIVE SCORE DE KRICKENBECK page 8

RESULTATS DES DERNIERES EXPLORATIONS page 9

PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE page 10

CONSULTATIONS A PREVOIR page 11

TRAITEMENTS EN COURS page 12

Intercalaire 2

SCHEMAS CHIRURGICAUX pages 1-6

Intercalaire 3

Fiche d'utilisation Peristeen©

INFORMATIONS PERSONNELLES

NOM :

PRENOM :

Date de Naissance :

Lieu de naissance :

Sexe :

Diagnostic principal :

Code CIM10 :

Code ORPHANET :

Malformations ou pathologies associées :

-
-
-
-

Bilan génétique :

MEDECIN REFERENT PEDIATRIQUE :

- NOM :
- ETABLISSEMENT :
- EMAIL :
- TEL :

ANTECEDENTS CHIRURGICAUX

(Joindre si possible les protocoles opératoires et les dessins des derniers montages)

- Viscéral

- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :

- Urologie

- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :
- Date : type :

- **Orthopédie**

- o Date : type :
- o Date : type :
- o Date : type :
- o Date : type :

- **Neurochirurgie**

- o Date : type :
- o Date : type :
- o Date : type :

- **Gynécologie**

- o Date : type :
- o Date : type :
- o Date : type :
- o Date : type :

Autre :

RESUME DE LA PRISE EN CHARGE GLOBALE PENDANT L'AGE PEDIATRIQUE

STATUT CLINIQUE AU MOMENT DU TRANSFERT

Date :

Taille :

Poids :

Niveau d'étude actuel :

Parcours professionnel :

Allergies :

Suivi diététique:

Fonction rénale :

Élimination Urinaire :

Élimination Fécale (score de Krickenbeck actuel : voir fiche MAREP en p.8) :

Fonction génitale et rapports sexuels :

Motricité :

Suivi psychologique :

Centre Lieu Service N° dossier service
 Médecin en charge

Identification du patient

Nom Prénom
 Date et lieu de naissance Code postal Pays
 Lieu de résidence Code postal Pays

Evaluation clinique des fonctions sphinctériennes anales :

Date :

Nombre de selles par semaine...

par jour...

1. Défécation volontaire

0 Capacité de défécation volontaire

1 Capacité de verbalisation

2 Sensation de besoin partielle

3 Rétention stercorale

2. Souillures, pertes de selles

0 Aucune

1 Occasionnellement (1 à 2 fois par semaine)

2 Tous les jours, sans retentissement social

3 Constant, avec retentissement social

3. Rétent° chronique

0 Non

1 Accessible à de simples mesures
diététiques

2 Nécessité de laxatifs oraux

3 Résistante aux laxatifs et aux mesures
diététiques

4. Utilisation de moyens mécaniques rectaux

0 Non

1 Stimulations de l'exonération

2 Lavements rétrogrades avec irrigateur

3 Tampons obturateurs anaux

5. Retentissement social

Degré de handicap:

0 Autonomie complète

1 Dépendance partielle (aide uniquement intra-familiale)

2 Dépendance complète (nécessité d'une AVS ou équivalent)

3 Difficultés scolaires

6- Retentissement Psychologique

0 Activités extra-scolaires

1 Limitation dans les activités sociales

2 Marginalisation sociale

3 Dépression

RESULTATS DES DERNIERES EXPLORATIONS

Dates et résumés :

- Gastro-entérologie :

- Urologie :

- Néphrologie :

- Orthopédie :

- Gynécologie :

- Cardiologie :

- Neurochirurgie :

- Génétique :

- Autre :

PRISE EN CHARGE MEDICO-SOCIALE

SECURITE SOCIALE 100% :

A renouveler / en cours / date expiration :

MDPH :

Oui / Non / En cours

AEEH ou AAH/PCH :

Oui / Non / En cours

Carte d'invalidité :

Oui / Non / En cours

Suivi en SESSAD ou autre :

CONSULTATIONS A PREVOIR

(Indiquer le nom du correspondant et la date de la prochaine consultation)

- Gastro-entérologie :

- Urologie :

- Néphrologie :

- Orthopédie :

- Gynécologie :

- Neurochirurgie

- Diététicienne :

- Médecin rééducateur :

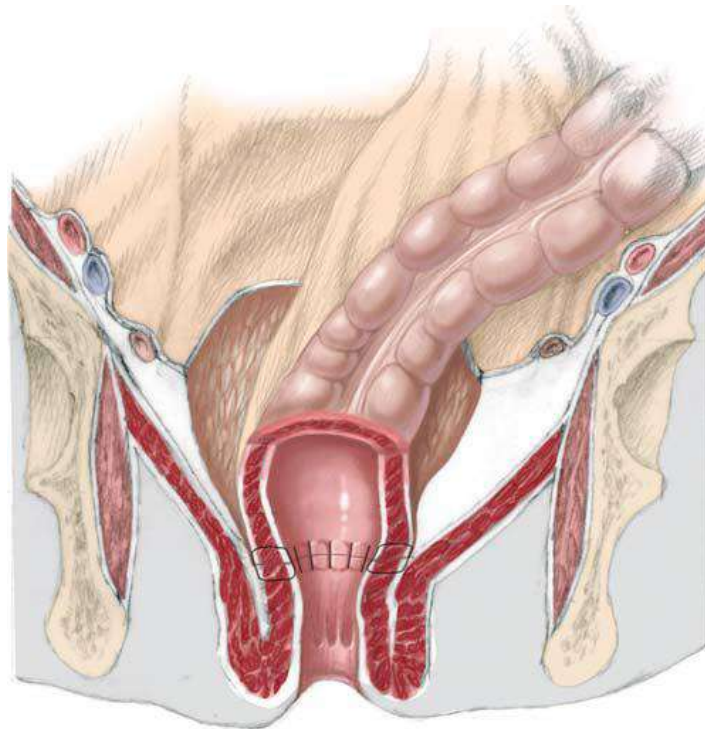
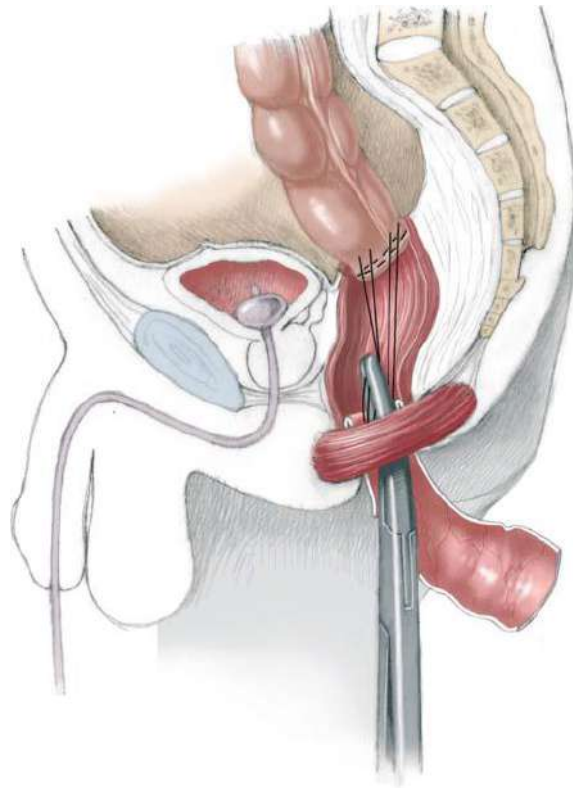
- Assistante sociale :

- Autre :

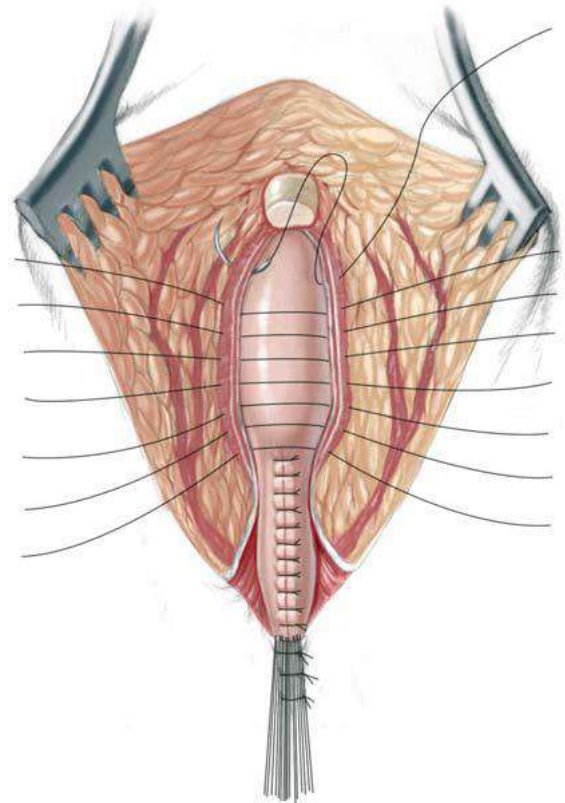
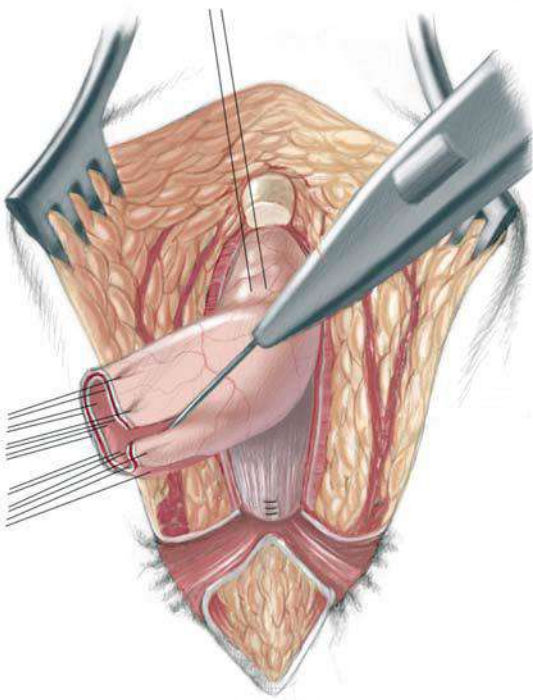
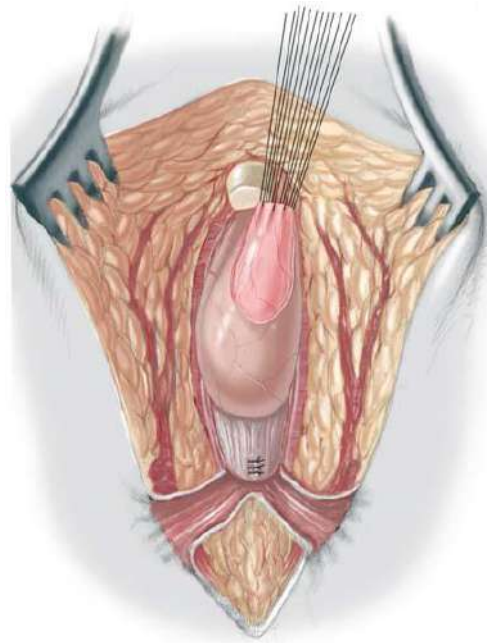
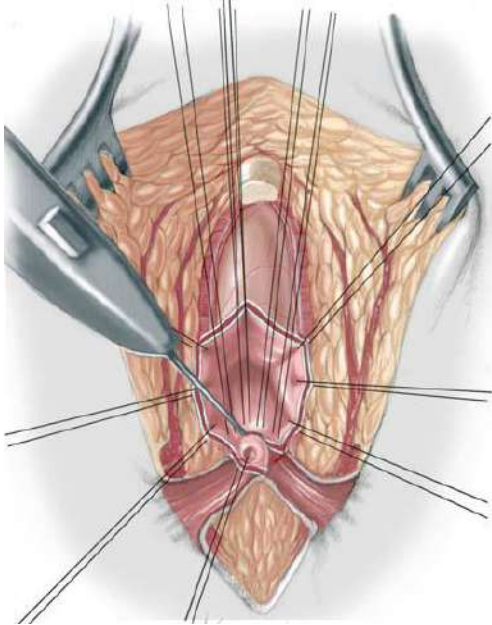
TRAITEMENTS EN COURS

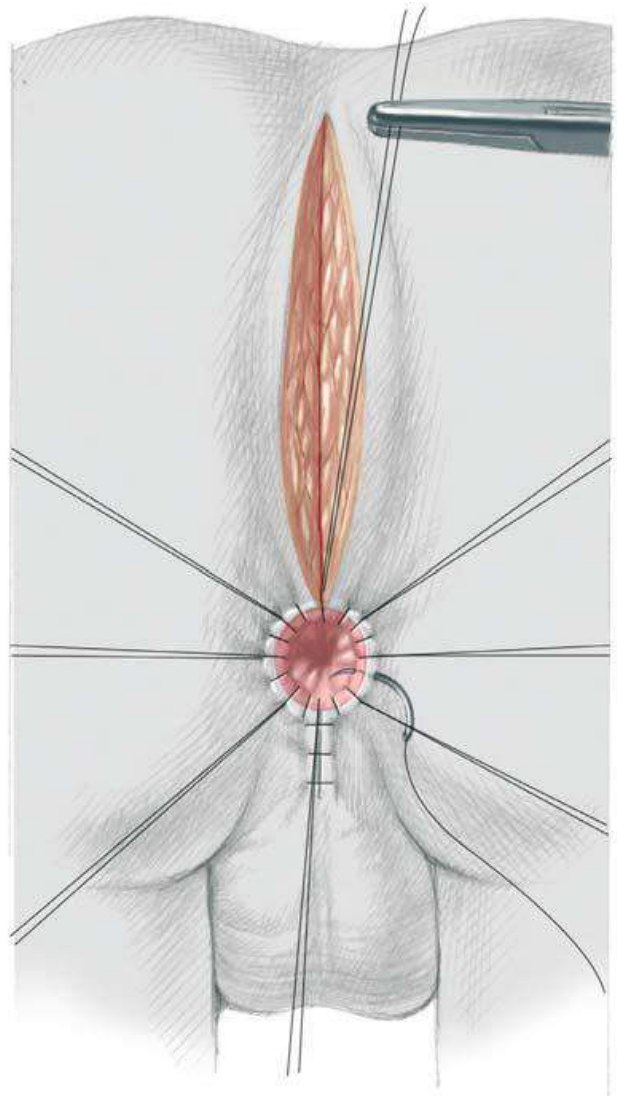
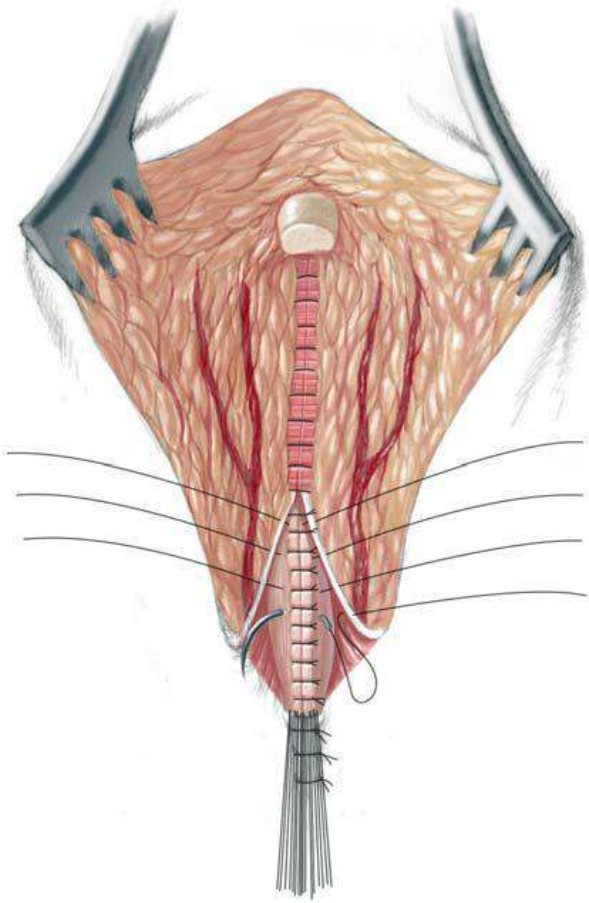
Date	Traitements

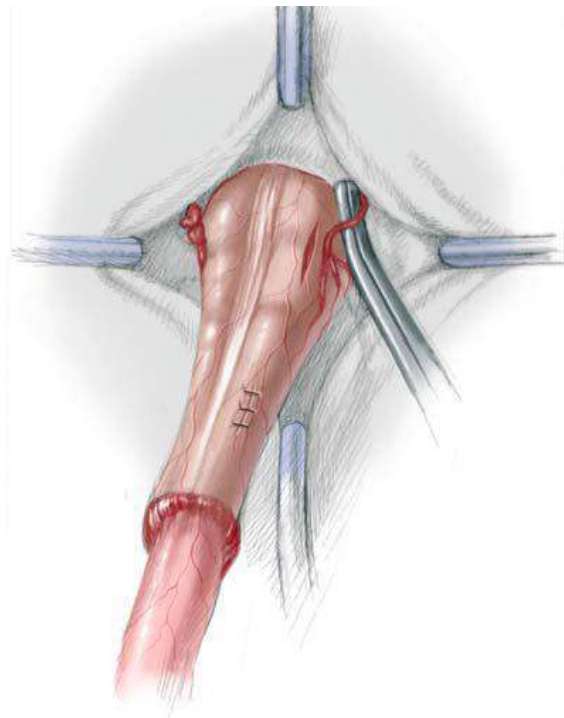
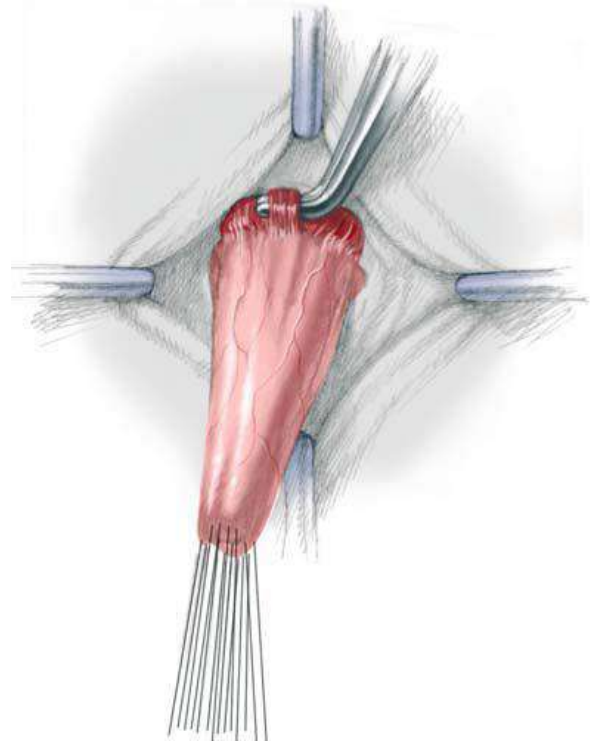
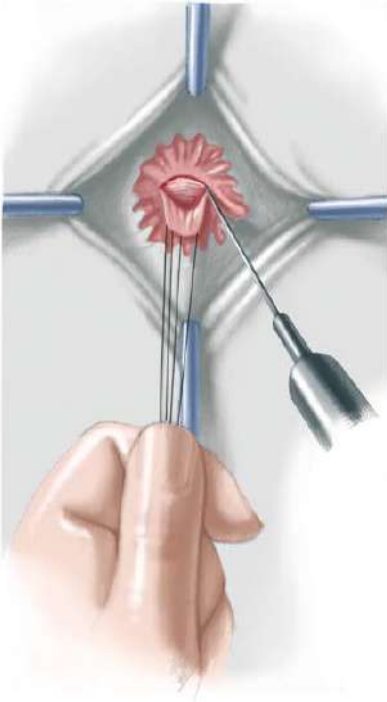
ABAISSEMENT COLO-ANAL SELON SWENSON



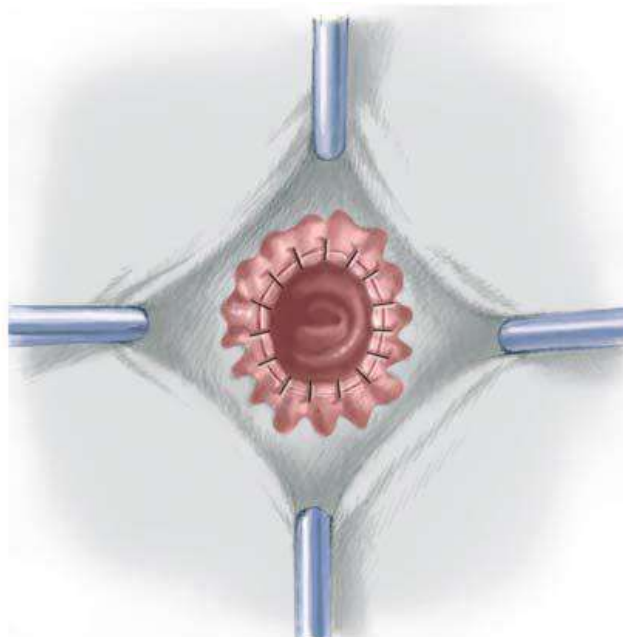
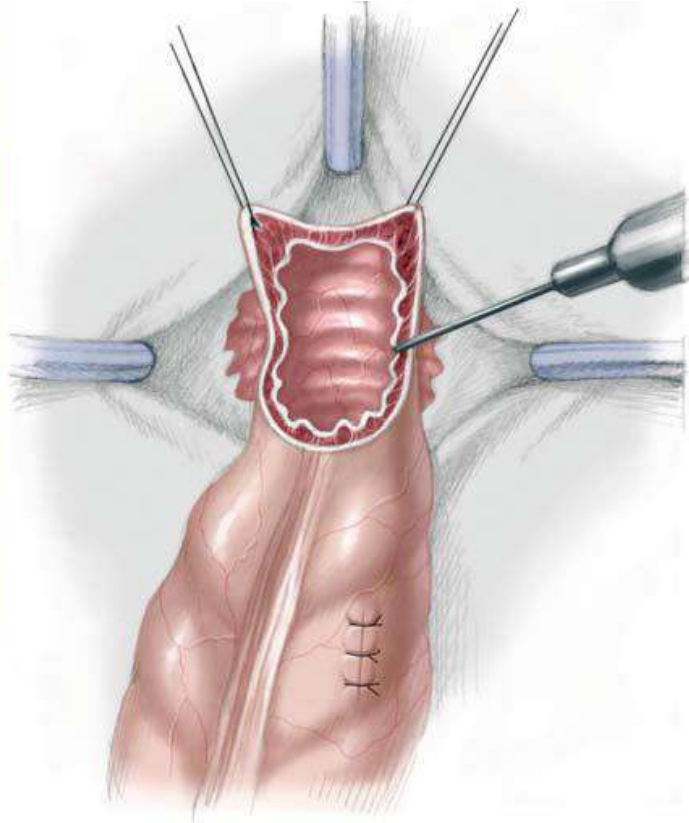
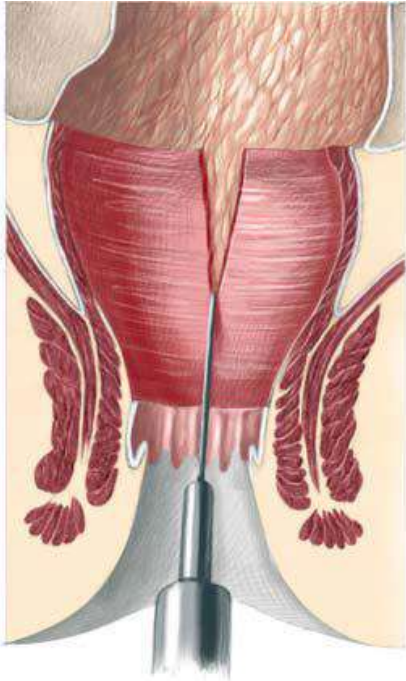
ABAISSEMENT SELON PENA (voie postérieure sacro-coccygienne)



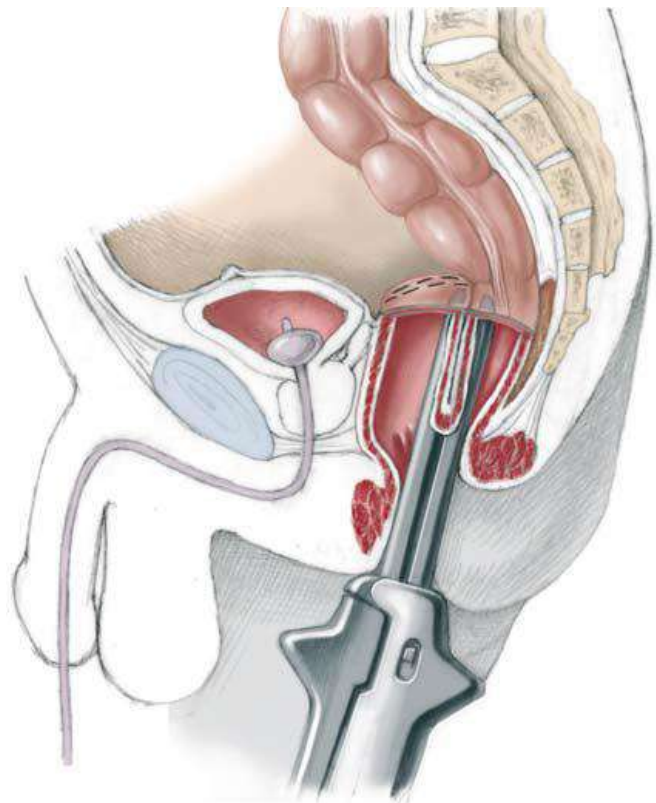
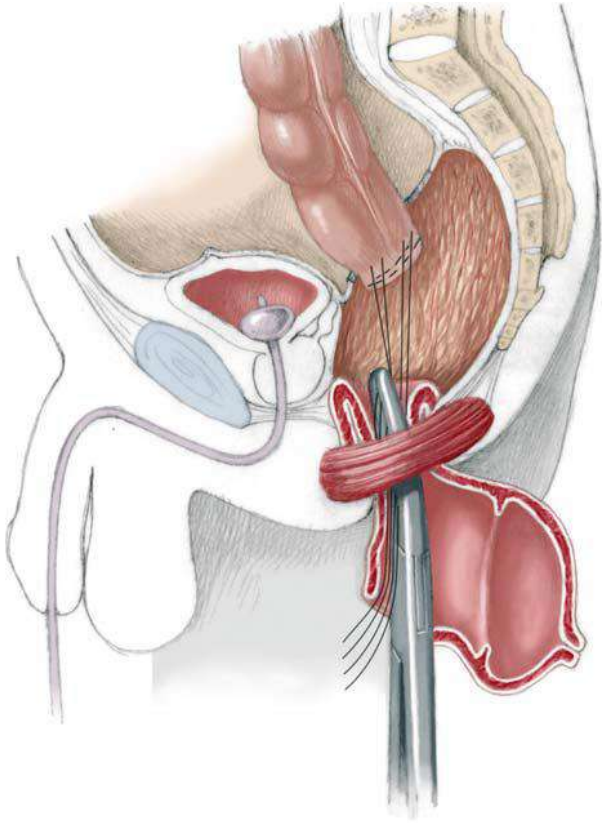




SWENSON'S PULL THROUGH (voie trans-anele)



ABAISSEMENT COLO-RECTAL SELON DUHAMEL



Visitez le site internet de la filière :
<http://neurosphinx.fr>

Pour plus d'informations : contact@neurosphinx.fr

Page Facebook : [facebook/neurosphinx](https://www.facebook.com/neurosphinx)

Chaine Youtube : [Youtube/filièreneurosphinx](https://www.youtube.com/channel/UC...)



NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES