



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

KIT **NAISSANCE**

INFORMER

CONSEILLER

ACCOMPAGNER



LIVRET DESCRIPTIF



KI NAISSANCE

Note aux parents



Chers parents,

Afin de vous accompagner dans la prise en charge de votre enfant durant ses premiers moments de vie, la filière FIMATHO en collaboration avec les associations de patients et de professionnels a conçu ce kit d'accueil et d'information destiné aux parents d'enfants atteints de maladies ou malformations abdomino-thoraciques rares.

Vous trouverez dans ce kit des documents et objets qui, nous l'espérons, seront à la fois utiles, informatifs et réconfortants.



Nous vous souhaitons un bon retour à la maison.

L'équipe FIMATHO et les associations AFAO, AFMAH, APEHDIA, groupe MIAM-MIAM et La Vie par un Fil.

Contenu du Kit Naissance

Petite cuillère

Cette petite cuillère double sera parfaitement adaptée au moment de la diversification alimentaire de votre enfant. Avec une extrémité souple et l'autre rigide, elle est idéale pour les petits mangeurs qui pourront choisir le côté qu'ils préfèrent.



*Les enfants atteints de maladies rares abdomino-thoraciques bénéficient souvent durant leur prise en charge d'une nutrition artificielle plus ou moins transitoire et de **soins vitaux mais invasifs autour de la bouche**. De ce fait, des **difficultés d'investissement de la sphère orale** peuvent être constatées, impactant le développement des étapes alimentaires de l'enfant, on parlera alors de **troubles de l'oralité alimentaire (TOA)**. C'est pourquoi les professionnels seront tout particulièrement vigilants au développement oral de votre enfant et à l'utilisation d'outils adaptés, n'hésitez pas à les solliciter sur ce sujet.*



**ET SI C'ÉTAIT
UN TROUBLE
DE L'ORALITÉ
ALIMENTAIRE?**
REPÉRER PRÉVENIR PRENDRE EN SOIN



GUIDE PRATIQUE À DESTINATION DES PARENTS ET DES PROFESSIONNELS

Guide pratique sur les TOA

Ce guide pratique vous permettra de mieux comprendre, repérer, prévenir et prendre en charge les troubles de l'oralité alimentaire

Doudou

Peluche lapin, adaptée aux nouveau-nés



Un guide pour chaque pathologie

Livret Pathologie

Véritable guide pratique, ce livret vous fournira des pistes et conseils afin de gérer au mieux les difficultés rencontrées au quotidien, liées à la pathologie de votre enfant.



Dépliant « Ressources Utiles »

Vous trouverez dans ce dépliant de nombreuses informations sur les maladies rares, les acteurs maladies rares et l'organisation de l'offre de soins en France.

Vous trouverez également les contacts de professionnels locaux fortement impliqués dans la prise en charge de la pathologie de votre enfant ainsi que des contacts associatifs



Flyer Fimatho

Flyer d'information sur la filière FIMATHO

Plaquette Association

Plaquette d'information sur la ou les associations en lien avec la pathologie de votre enfant





www.fimatho.fr



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques



Groupe
MIAM-MIAM



APEHDia
Association Pour Encourager la recherche sur le
Hernie Diaaphragmatique



L'atrésie
de l'oesophage
Association Française de l'Atrésie de l'Esophage



Association pour enfants et adultes
en nutrition parentérale et entérale à domicile
La Vie par Un Fil

