



LIVRETS

Accompagner l'atrésie de l'œsophage (destiné aux parents)

- + Fiche calendrier des consultations (PNDS)
- + Fiche soutien à l'oralité
- + Fiche nutrition entérale

		*
		*
		*
		*

La hernie de coupole diaphragmatique (destiné aux parents)

		*
--	--	---



KITS NAISSANCE

Atrésie de l'œsophage

		*
--	--	---

Syndrome de Grêle court

		*
--	--	---

Hernie de coupole diaphragmatique

		*
--	--	---

Maladie de Hirschsprung

		*
--	--	---

Référent local pour la distribution des kits

Nom, prénom

Email ou téléphone



FLYERS

Dépliant ressources utiles (incluant les contacts des professionnels locaux et des associations ainsi que des informations générales sur les maladies rares)

		*
--	--	---

Flyer « Les troubles de l'oralité alimentaire comprendre et accompagner au quotidien » (destiné aux familles et professionnels)

		*
--	--	---

Flyer « Filière FIMATHO »

		*
--	--	---



FORMATIONS ET INFORMATIONS

- Journées d'information et d'échange autour des troubles de l'oralité alimentaire / troubles alimentaires pédiatrique (1 journée pour les professionnels + 1 journée pour les parents)
- Journée d'accompagnement autour de la transition ado-adulte (journée destinée aux parents et adolescents)
- Présentation de la filière FIMATHO
- Formation à l'application BaMaRa (Base Maladies Rares)



CARTES URGENCE



En français



En anglais

Achalasie de l'œsophage

		*
--	--	---

		*
--	--	---

Atrésie de l'œsophage

		*
--	--	---

		*
--	--	---

Hernie de coupole diaphragmatique

		*
--	--	---

		*
--	--	---

Cartes disponibles uniquement en français

Pseudo-obstruction intestinale chronique

		*
--	--	---

Pancréatite chronique héréditaire

		*
--	--	---

Nutrition parentérale

		*
--	--	---

Gastro jéjunostomie

		*
--	--	---



ORGANISATION D'EVENEMENTS

- Journée internationale des maladies rares (envoi de goodies, affiches...)
- Rencontres familles (envoi d'un guide et de modèles de documents pour organiser une journée des familles)

Pour un traitement efficace de votre demande, merci de compléter l'ensemble des champs ci-dessous :

Nom, Prénom du demandeur :

Service :

Centre de référence/compétence :

Adresse email :

Numéro de téléphone :

Adresse de livraison :

