

Retrouvez également dans le kit naissance **notre flyer** ainsi qu'un **dépliant ressources utiles** contenant les informations générales sur les maladies rares, des liens utiles et les coordonnées spécifiques de votre centre expert.

Pour accéder à notre site web, scannez le QR code



Retrouvez FIMATHO sur les réseaux sociaux



www.fimatho.fr
fimatho@chu-lille.fr

Nos associations partenaires



version février 2022

KIT NAISSANCE

INFORMER

CONSEILLER



FIMATHO
Filière Santé Maladies Rares

ACCOMPAGNER



LIVRET DESCRIPTIF

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, APEHDIA, groupe MIAM-MIAM et La Vie par un Fil.

LE 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 et de taille adaptée pour la bouche des petits mangeurs.



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.



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.

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.

Un livret de recettes est également proposé. Mis en place par l'association AFAO, avec l'aide du centre CRACMO et de FIMATHO.



Un guide adapté pour chaque pathologie



Le Doudou

Peluche lapin, adaptée aux nouveau-nés

Questionnaire de satisfaction

Pour nous permettre de répondre au mieux à vos attentes et aux futures familles qui recevront ce kit naissance, un questionnaire rapide à nous renvoyer (enveloppe timbrée fournie, ou par email à fimatho@chu-lille.fr).

VOTRE AVIS NOUS INTÉRESSE Remis le : / /
Par :
Centre :

Saviez-vous ce qu'était une maladie rare avant de recevoir ce kit de naissance?
 Oui Non

La composition du kit vous semble :
 Adaptée Pas suffisamment adaptée

De quelles informations supplémentaires auriez-vous besoin?

	Très satisfaisant	Satisfaisant	Peu satisfaisant	Inadapté
Petite cuillère	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Guide pratique sur les TOA	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Doudou	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Livret explicatif sur la maladie	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dépliant ressources utiles	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Flyer FIMATHO	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Vous étiez-vous rapproché(e) d'association de patients avant la naissance ?
 Oui, je le suis déjà contacté(e) avant
 Je savais qu'il y avait des associations
 Je ne savais pas qu'il y avait des asso
 Je ne savais pas qu'il y avait des asso

Selon vous le moment idéal pour recevoir :
 Avant la naissance
 À la naissance
 Après sortie de l'hôpital
 À la sortie d'hôpital de votre enfant
 Plus tard lors d'une consultation médi
 Autre. Précisez :

Ce kit vous a-t-il été utile ?
 Oui Non

Si le kit a été
Pour nous permettre de poursuivre cette action,
transmettez le questionnaire de satisfaction complété par courrier (enveloppe pré-contrôlée) ou par mail
(fimatho@chu-lille.fr)

Vous pouvez également utiliser le QR code pour y répondre