



Service de Neuropédiatrie du Pr Billette de Villemeur
Groupe Hospitalier Armand Trousseau - La Roche-Guyon
26 avenue du Dr. Arnold Netter, 75571 PARIS CEDEX 12

Pr D. Rodriguez
Dr I. Kemlin
V. Coutinho (Neuropsychologue)

NEUROFIBROMATOSE DE TYPE 1 OU NF1 FICHE de PARCOURS DE SOINS

Pour vous rendre à l'hôpital Trousseau :

- **Metro : ligne 6, station Picpus**
- **Bus : 26, arrêt : cours de Vincennes**
 - o 29, arrêt : av de St Mandé
 - o 56, arrêt : ave de St Mandé
 - o 64, arrêt : Armand Trousseau
 - o PC, arrêt :Porte de St Mandé

Pour un 1^{er} rendez-vous, votre parcours dans l'hôpital :

- Vous prendrez **rendez-vous** par téléphone au **01 44 73 65 75** ou à l'hôpital Armand Trousseau, **Pavillon Brissaud, porte 3.**
- Le jour du Rendez-vous, vous vous rendrez dans le service de Neuropédiatrie, **Pavillon Brissaud, porte 3.**
- Vous devrez vous présenter à l'accueil des consultations, afin de vous faire enregistrer par le personnel des guichets.
- Après validation de la consultation de votre enfant et remise d'une fiche de circulation vous serez reçus par le médecin.

La première consultation :

Votre enfant aura rendez-vous, pour un 1^{er} contact, avec l'un des médecins du centre de référence :

- le Pr. Diana Rodriguez (neuropédiatre spécialisée dans les neurofibromatoses)
- le Dr Isabelle Kemlin (neuropédiatre spécialisée dans les neurofibromatoses)

Ces consultations sont programmées toutes les demi-heures. Le médecin recevra votre enfant avec vous (et votre famille si vous le souhaitez). Il pourra être seul avec vous, ou en présence de la psychologue du centre de référence des neurofibromatoses et/ou d'un médecin en formation. Lors de l'examen clinique des adolescents il est parfois préférable de demander aux parents de sortir afin de préserver leur intimité, mais les données de l'examen seront discutées avec vous, à la fin de la consultation..

A la suite de la consultation, le médecin pourra vous proposer une consultation de suivi ou de réaliser des examens complémentaires (prises de sang, IRM, scanner, radiographies...) et/ou de rencontrer d'autres spécialistes (ophtalmologue, dermatologue, orthopédiste, neuropsychologue...).

Ceci se fera :

- en Hôpital de Jour (HDJ), ce qui permet de réaliser tous les examens nécessaires dans de bonnes conditions et de rencontrer les différents professionnels de santé, au cours d'une même journée. Si vous le souhaitez vous pourrez également rencontrer l'assistante sociale. Vous devrez arriver avec votre enfant le matin à l'heure précisée sur la convocation puis repartirez en fin d'après-midi. L'Hôpital de Jour est situé dans le même pavillon que les consultations, mais au 1^{er} étage.

Ou :- en ambulatoire c'est-à-dire à l'hôpital Armand Trousseau, ou dans un laboratoire ou centre de radiologie, à côté de votre domicile.

Pour certains enfants présentant des difficultés d'apprentissages une observation par l'éducatrice et/ou par l'enseignante peut vous être proposée (la durée de cette observation est variable, de quelques heures à 3 jours pour les plus grands). Cette observation est réalisée dans le même pavillon que les consultations.

Les consultations de suivi :

Votre enfant sera revu(e) avec vous en consultation à une date convenue avec le médecin. Ces consultations se dérouleront de la même façon que lors de la 1^{ère} consultation. Le médecin examinera à nouveau votre enfant, fera le point sur les examens éventuellement réalisés, répondra aux questions de votre enfant et aux vôtres, et envisagera avec vous le suivi à prévoir.

De façon générale, les enfants sont suivis à l'hôpital Trousseau de 0 à 15 ans, une certaine souplesse pouvant aller jusqu'à 18 ans.