

IMPORTANT : Parution du Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) dans l'Ataxie de Friedreich

Extrait : « L'objectif de ce Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) est d'explicitier aux professionnels concernés, médecins généralistes et spécialistes, et à tous les soignants impliqués, la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et le parcours de soins d'un patient atteint d'ataxie de Friedreich. Il a pour but d'optimiser et d'harmoniser la prise en charge et le suivi de la maladie rare sur l'ensemble du territoire. C'est donc un « référentiel de bonnes pratiques » pour tout soignant amené à accompagner une personne Friedreich ».

Il a été édité par la Haute Autorité de Santé (HAS) le 14 octobre 2021 et sera mis à jour périodiquement.

Il est donc à direction des différents soignants : médecin traitant, neurologues adultes et pédiatriques, généticiens, médecins de réadaptation, cardiologues, pneumologues, anesthésistes, diabétologues, ophtalmologues, ORL, orthophonistes, kinésithérapeutes, psychologues, etc.

Il est le fruit d'un long travail collaboratif de 3 ans mené par le Dr Claire Ewencyk et le Pr Alexandra Dürr, Centre de Référence Maladies Rares « Neurogénétique » (CRMR NeuroGÈNE), avec une cinquantaine de contributeurs, également en référence à nombreuses publications sur l'AF. Immense merci à tous les contributeurs !

Informez tous vos soignants de l'existence de ce PNDS !

A retrouver sur :

- HAS : https://www.has-sante.fr/jcms/p_3290014/fr/ataxie-de-friedreich
- BRAIN-TEAM : <http://brain-team.fr/protocolesnationaux/>
- Centre de Référence NeuroGÈNE : <http://brain-team.fr/crmr-neurogene/>
- Orphanet : www.orpha.net / ataxie de Friedreich (à venir)
- AFAF : www.afaf.asso.fr

Ce document important vient en complément des lettres d'informations, du livret « Vivre avec l'AF », et des documents sur Orphanet.