

Initier et effectuer des examens diagnostiques, ainsi que débiter ou administrer des médicaments dans le cadre de la prise en charge d'un patient référé au centre d'expertise en neurofibromatose avec diagnostic ou suspicion de neurofibromatose(NF1)

SI-OC-INF-0192

Référence à un protocole :	OUI ☒ NON ☐ <u>PSI-PROTOCOLE-109 Prise en charge d'un patient référé au centre d'expertise en neurofibromatose avec diagnostic ou suspicion de neurofibromatose 1 (NF1)</u>
Référence à une activité réservée :	OUI ☒ NON ☐ Initier des mesures diagnostiques et thérapeutiques, selon une ordonnance. Effectuer des examens et des tests diagnostiques invasifs, selon une ordonnance. Administrer et ajuster des médicaments ou d'autres substances, lorsqu'ils font l'objet d'une ordonnance.
Champ d'application de l'OC :	Interne ☐ Externe ☐ Interne et externe ☒

SITUATION CLINIQUE OU CLIENTÈLE VISÉE PAR L'ORDONNANCE COLLECTIVE

La clientèle visée comprend les adultes ≥ 18 ans référés vers la clinique pour :

- une confirmation de diagnostic de NF1;
- une prise en charge et un suivi avec un diagnostic confirmé de NF1.

PROFESSIONNEL(S) HABILITÉ(S), SECTEURS, SERVICES

Infirmières de la clinique de neurofibromatose.

INDICATION(S)

Présence de ≥ 2 critères cliniques de NF1.

Les critères diagnostiques de la NF1 sont :

- ≥ 6 taches café-au-lait $> 15\text{mm}$;
- ≥ 2 neurofibromes cutanés;
- un neurofibrome plexiforme;
- lentigines axillaires ou inguinales bilatérales;
- ≥ 2 nodules de Lisch ou deux anomalies choroïdiennes;
- gliome des voies optiques;
- lésion osseuse distinctive (dysplasie sphénoïde, tibia ou pseudarthrose os long);
- parent avec NF1.

INTENTION THÉRAPEUTIQUE

Le but de l'ordonnance collective est de permettre à l'infirmière d'initier les examens diagnostiques requis et de débiter les traitements médicaux nécessaires dans le cadre de la prise en charge des patients présentant une suspicion ou un diagnostic de NF1.

CONDITION(S) D'INITIATION

Selon le protocole [PSI-PROTOCOLE-109 Prise en charge d'un patient référé au centre d'expertise en neurofibromatose avec diagnostic ou suspicion de neurofibromatose 1 \(NF1\)](#).

CONTRE-INDICATIONS

- Absence de critères diagnostiques (0 critère identifié).
- Présence d'un critère ou présentation atypique de ≥ 2 critères diagnostiques.

PRÉCAUTIONS

Aucune.

IDENTIFICATION DU PRESCRIPTEUR AUTORISÉ RÉPONDANT

Dre Sarah Lapointe

PROCÉDURE

PATIENT AVEC NF1 SUSPECTÉE

1. Tests diagnostiques

- IRM protocole NF1 (cérébrale, colonne complète et surrénales) dans un délai de deux à six mois.
- Mammographie dans un délai de deux à six mois pour les femmes âgées de trente (30) ans et plus (ne devrait pas entraîner des délais de rendez-vous avec le médecin) :
 - si la patiente a un médecin de famille : recommander que la mammographie soit demandée par ce dernier;
 - si la patiente n'a pas de médecin de famille : effectuer la demande.
- Analyses de laboratoire :
 - 25-OH-Vitamine D;
 - métanéphrines et normétanéphrines plasmatiques libres;
 - collecte urinaire de 24 heures : catécholamines.

2. Demandes de consultation

- Ophtalmologie : demande d'examen ciblé NF1 dans un délai de six mois :
 - nodules de Lisch.
- Conseillère en génétique pour l'accompagnement et l'évaluation génétique NF1, si désir de grossesse.

PATIENT AVEC DIAGNOSTIC DE NF1

1. Tests diagnostiques

- IRM protocole NF1 dans un délai de 2 à 6 mois :
 - Ne pas refaire si examen fait < 1 an.

- Mammographie dans un délai de 2 à 6 mois pour les femmes âgées de 30 ans et plus (ne devrait pas causer des délais de rdv avec md et ne pas refaire si fait < 1 an) :
 - si la patiente a un médecin de famille : recommander que la mammographie soit demandée par celui-ci;
 - si elle n'a pas de médecin de famille : effectuer la demande.
- Analyses de laboratoire :
 - 25-OH-Vitamine D
 - métanéphrines & normétanéphrines plasmatiques libres
 - collecte urinaire de 24h : catécholamines.

2. Demandes de consultation

- Pour tous les patients :
 - ophtalmologie : demande d'examen ciblé NF1 dans un délai de six mois;
 - conseillère en génétique pour l'accompagnement et l'évaluation génétique NF1.
- Selon l'évaluation infirmière :

Spécialité	Motif de référence
Plastie ou omni praticiens ciblés pour chirurgie mineure	Neurofibromes symptomatiques.
Psychiatrie	TDAH, anxiété, dépression ou autre trouble psychiatrique.
Neuropsychologie	TDAH, déficience intellectuelle, impact sur le travail ou le fonctionnement quotidien.
Endocrinologie	Antécédents de phéochromocytome sans suivi endocrinologique OU résultats anormaux aux tests urinaires ou plasmatiques (catécholamines, métanéphrines) OU anomalie à l'IRM des glandes surrénales.

Médication à initier à tout patient avec présence de ≥ 2 critères ou avec diagnostic de NF1

Initiation de la supplémentation

Situation	Intervention
Usager ne prenant pas de supplément de vitamine D	Débuter vitamine D 10 000 UI PO 1 fois/semaine OU vitamine D 1 000 UI PO die, selon la préférence de l'usager, afin de favoriser l'adhérence.
Usager prenant déjà un supplément de vitamine D	Aucun changement à la dose actuelle.

Les prescriptions doivent être faites pour un an, sauf pour les usagers qui n'ont pas de médecin de famille, prescrire pour une durée de deux ans.

Conduite à tenir selon le résultat de la vitamine D (25-OH) obtenu

Résultat 25-OH Vitamine D	Intervention
< 30 nmol/L	Aviser le médecin traitant pour évaluer la pertinence d'augmenter la dose de vitamine D.
≥ 30 nmol/L et <150 nmol/L	Confirmer que l'usager reçoit vitamine D 10 000 UI/semaine ou vitamine D 1 000 UI/jour. Refaire le dosage de vitamine D dans 12 mois.
≥ 150 nmol/L	Cesser la supplémentation en vitamine D.

Conduites à tenir en présence d'une anomalie endocrinienne

L'infirmière doit appliquer les conduites suivantes lorsqu'elle identifie une anomalie endocrinienne à partir des examens prescrits dans l'ordonnance collective, incluant l'avis à l'endocrinologue et au médecin traitant.

Complications endocriniennes détectées	Conduites à tenir
Anomalie surrénalienne détectée à l'IRM surrénale > 1 cm	1. Aviser endocrinologue de la clinique et consultation en endocrinologie. 2. Scan surrénalien sans contraste ciblé pour caractérisation de la lésion surrénalienne.
Anomalies de résultats du bilan adrénérgique : - métanéphrine urinaire ou plasmatique élevé à n'importe quel niveau; - normétanéphrines plasmatiques ou urinaire élevés à n'importe quel niveau; - dopamine urinaire > 1,2 x la normale.	1. Aviser endocrinologue de la clinique et consultation en endocrinologie. 2. Recontrôler les laboratoires avec un bilan PPGL élargi : catécholamines urinaire 24 heures, normétanéphrine et métanéphrine plasmatique, chromogranine A plasmatique et 3-méthoxytyramine plasmatique.

LIMITES OU SITUATIONS POUR LESQUELLES UNE CONSULTATION AVEC LE PRESCRIPTEUR AUTORISÉ EST OBLIGATOIRE

Voir section contre-indication ci-haut.

Le médecin détermine s'il émet une ordonnance individuelle ou poursuite du protocole standard.

DOCUMENTATION COMPLÉMENTAIRE

Sans objet.

RÉFÉRENCES

Sans objet.

Concepteurs :	
Maria-Soultana Diamandis	Conseillère en soins spécialisés – Sciences neurologiques et neuro-oncologie
Collaborateurs :	
Phébé Gagnon-Courville	Conseillère cadre à la pratique des soins infirmiers en ambulatoire
Dre Sarah Lapointe	Neuro-oncologue
Anne-Marie Hénault	Infirmière cheffe – Centre ambulatoire des neurosciences et du centre de gestion de la douleur
Evlyne Gagnier-Tetrault	Infirmière clinicienne
Date de la mise en vigueur :	2026-06-23
Date de la révision :	Inscrire la date

APPROUVÉ PAR



Dr Dang-Khoa Nguyen
Chef du Service de neurologie

18 juin 2026

Date



Ariane Delisle
Conseillère en organisation du travail en soins infirmiers et
présidente du comité des activités interprofessionnelles (par intérim)

23 juin 2026

Date



Marie-Claude Langevin
Chef du département de pharmacie

2026-06-17

Date



Dre Arline-Aude Bérubé

2026-06-17

Date

exécutif du Conseil des médecins,
dentistes et pharmaciens

Présidente du comité



© CHUM tous droits réservés