

1^{er} Auteur : Emilie NOUGUERDE, Cheffe de projet, FSMR FILNEMUS, AP-HM, Marseille, France

Autres auteurs, équipe:

- Armelle MAGOT, Praticien Hospitalier, CRMR Nantes-AOC - Service Explorations fonctionnelles, Hôtel-Dieu, Nantes, France
- Raphaële CHASSERIEAU, Infirmière, CRMR Nantes-AOC - Service Explorations fonctionnelles, Hôtel-Dieu, Nantes, France
- Françoise BOUHOIR, Praticien Hospitalier, Service d'électroneuromyographie et pathologies neuromusculaires - HCL - Hôpital Pierre-Wertheimer, Lyon, France
- Emmanuelle SALORT-CAMPANA, Praticien Hospitalier, Service de Maladies neuromusculaires et SLA - AP-HM - Hôpital de la Timone, Marseille, France
- Jennifer CARLI, Infirmière, Service de Maladies neuromusculaires et SLA - AP-HM - Hôpital de la Timone, Marseille, France
- Aïcha GHENAM, Infirmière, Service de Maladies neuromusculaires et SLA - AP-HM - Hôpital de la Timone, Marseille, France
- Yann PEREON, Professeur des universités et praticien hospitalier, CRMR Nantes-AOC - Service Explorations fonctionnelles, Hôtel-Dieu, Nantes, France
- Shahram ATTARIAN, Professeur des universités et praticien hospitalier, Service de Maladies neuromusculaires et SLA - AP-HM - Hôpital de la Timone, Marseille, France



CONTEXTE

- Les délais d'attente pour obtenir un rendez-vous peuvent atteindre plusieurs mois
- Difficulté à maintenir les délais de suivi préconisés par les protocoles nationaux de diagnostic et de soin
- Besoin de dégager du temps médical dans les centres experts
- Les maladies neuromusculaires ne font pas partie des domaines d'application de la pratique infirmière avancée
- Modèle Nantais de délégation médicale à l'infirmière de coopération via le protocole national de coopération pour la Dystrophie Myotonique de Steinert

OBJECTIFS : Pour les patients :

- Diminuer les délais de consultation
- Diminuer la morbi-mortalité, grâce à des suivis plus rapprochés
- Limiter la rupture de parcours de soins



Pour le délégué :

- Augmenter le niveau de responsabilité et de compétences
- Valoriser l'aspect éducatif des soins
- Renforcer le lien avec le patient hors de la dimension médicale
- Elaborer des protocoles de recherche en lien avec l'activité de coopération

Pour le délégant :

- Point contact intermédiaire avec le patient entre deux consultations médicales
- Meilleure prise en charge globale et surveillance rapprochée de l'évolution de la pathologie



METHODOLOGIE : PROTOCOLE NATIONAL DE COOPÉRATION

- Formation de l'infirmier.e aux actes délégués (*interrogatoire, examen clinique, interprétation de symptômes, prescription d'exams, de consultations paramédicales et de traitements spécifiques...*)
- Vérification des critères d'inclusion, information du patient et recueil du consentement
- Consultations de suivi gérées par l'infirmier.e de coopération avec rédaction d'un compte-rendu
- Revue des cas et déclaration d'événements indésirables graves ou non au médecin référent



PERPECTIVES:

- Décision d'étendre le protocole national de coopération Dystrophie Myotonique de Steinert à d'autres groupes de pathologies neuromusculaires
- Mise en place de groupes de travail en binôme médecin infirmière pour rédiger les 8 extensions prévues
- Soumission de l'amendement au protocole national de coopération Steinert existant
- Déploiement du protocole dans les centres de la filière FILNEMUS