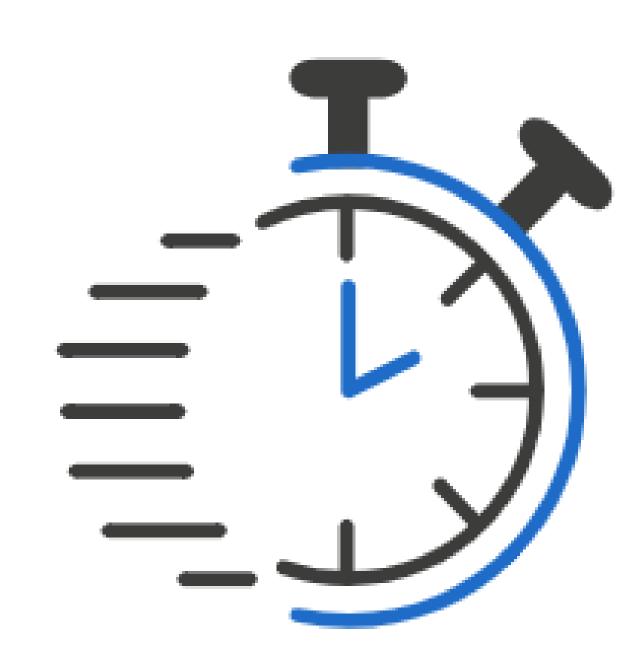




STRATEGIE D'AMELIORATION DES DELAIS DE SUIVI DES PATIENTS NEUROMUSCULAIRES RARES : DELEGATION DE SOIN A L'INFIRMIERE DE COOPERATION

1^{er} **Auteur :** Emilie NOUGUEREDE, 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 BOUHOUR, 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
- Aicha 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 protocole 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 déléguant :

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





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





METHODOLOGIE : PROTOCOLE NATIONAL DE COOPÉRATION

- → Formation de l'infirmier.e aux actes délégués (interrogatoire, examen clinique, interprétation de symptômes, prescription d'examens, 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'évènements 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
- Alise 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