

# Rôle d'une infirmière coordinatrice dans un CRMR

## *Retour d'expérience*

**Joëlle ANTON**

*CRMR coordonnateur maladies héréditaires du métabolisme de Marseille*

Coordonné par le Pr Brigitte Chabrol



# Formation et expérience



## 1. Formation

Infirmière diplômée d'état

## 2. Expérience

● Infirmière libérale – 6 ans

● Infirmière en neuropédiatrie et pneumopédiatrie – 8 ans

● Infirmière de pôle pédiatrique – 4 ans

● Infirmière de consultation pédiatrique – 12 ans

● Infirmière coordinatrice du service de consultation pluridisciplinaire – 4 ans

● Infirmière coordinatrice du CRMR maladies héréditaires du métabolisme – depuis fin 2018



# Mission principale: la coordination

- Organise et programme les différentes venues des patients (consultations, hospit. conventionnelles, hospit. d'urgence, HDJ, évaluations pluridisciplinaires) et leurs examens / collaboration avec la secrétaire du CRMR
- Interlocutrice des structures extra-hospitalières (HAD, SSIAD, établissements pour patients polyhandicapés...)
- Accueille les patients lors de leur venue; passage en chambre lors des hospit. et HDJ
- Assure le suivi des patients par téléphone et par mail
- Assure le contact avec la famille (réponse aux demandes, écoute active, espace de parole)



*Coordonner et fédérer les différents acteurs intervenants dans la prise en charge en accompagnant le patient et sa famille*



# Autres missions

## Mission de prise en charge

- Principal acteur du staff hebdomadaire de l'équipe du CRM (programmation de la semaine, porte-parole des demandes et inquiétudes des patients et de leur famille)
- Aide aux demandes spécifiques: école + loisirs
- Organise des consultations de transition et de transfert vers les services adultes dans l'espace dédié à la transition
- Organise la venue temporaire de patients d'autres CRM en lien avec les IDEC

## Mission d'expertise

- Réalise les diagnostics éducatifs pour l'ETP
- Met à jour l'activité du CRM dans BaMaRa

## Mission de recherche

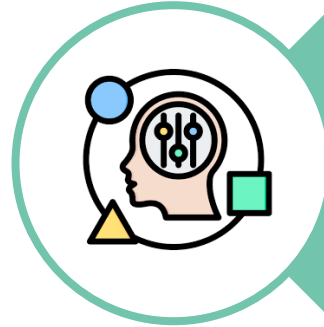
Organise les visites patients en lien avec l'ARC

## Mission de formation/information

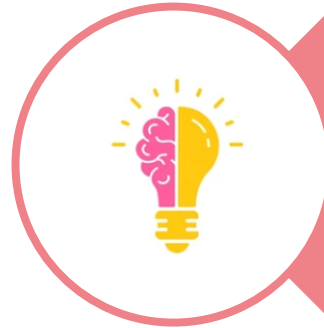
Personnel soignant sur la réalisation de bilans biologiques spécifiques (diagnostic ou de suivi), la maladie, les soins qui nécessitent des protocoles spécifiques (enzymo iv ou enzymo intra-cérébro-ventriculaire)



# Qualités nécessaires



Bon état d'esprit  
Capacité d'adaptation



Connaître la famille, la maladie et  
la prise en charge



Savoir trouver le juste milieu entre  
la PEC qui peut être lourde et les  
contraintes professionnelles et  
organisationnelles