



INFIRMIERE DE COORDINATION

Fabienne BONNET

Anne Sophie DUCREUX

Centre de référence Maladies Héréditaires du métabolisme – Hôpital des Enfants

| Mardi 19 novembre 2024



GENERALITES

Evolution du poste, au départ 1 IDE à 50% pour les 3 spécialités, puis 1 IDE à 100%, puis 2 IDE et actuellement 3 IDE :

➤ **Métabo : IDE à 100% : 70% depuis janvier 2024 et passage à 100% depuis septembre 2024**

✓ > 300 enfants suivis

➤ **Hépatoto : IDE 80% en poste depuis septembre 2022**

✓ Environ 300 enfants suivis

➤ **Gastro /NPAD : 100% en poste depuis avril 2021**


➤ Environ 240 enfants suivis MICI/mARDI

➤ 30 NPAD

➤ Présence du lundi au vendredi

➤ Tranches horaires de 8h à 17h, à adaptées selon la charge de travail du jour, les besoins, les urgences, et les rendez vous, consultations, hospitalisations, HDJ programmées





COMPOSITION DE L'EQUIPE DES MALADIES HEREDITAIRES DU METABOLISME ET MALADIES RARE DU FOIE

- 2 ETP diet (métabo hépato)
- 1 ETP chef de projet hépato métabo
- 3 ETP médecins (4 médecins dont 1,5 pour métabo)
- 1 AS 50%
- 1 psychologue 30%
- 1 secrétaire 50%
- 2 IDE de coordination

ACTIVITE	IDE	BINOME EN CAS D'ABSENCE
Centre de référence des maladies héréditaires du métabolisme	Fabienne BONNET	Anne Sophie DUCREUX
Enzymothérapie		
Centre de référence des maladies rares digestives	Marie Line GASPERONI	répartition de l'activité en fonction du présentisme
Nutrition Parentérale A Domicile		
CR atrésie des voies biliaires et cholestases	Anne Sophie DUCREUX	Fabienne BONNET
Greffe hépatique		
ETP MICI	Marie Line GASPERONI /Fabienne BONNET	
ETP FOIKACHI / Hépatologie	DUCREUX Anne-Sophie	
ETP PCU/ MARS / Métabo	BONNET Fabienne / DUCREUX Anne-Sophie	

Définition

Sorte de super IDE !!!



L'infirmière coordinatrice est garante de la qualité des soins dispensés et de la bonne prise en charge du patient. Elle organise le parcours de soins et développe les liens entre patients ou usagers, familles, équipes et intervenants extérieurs.

Objectifs

- Améliorer la prise en charge des enfants hospitalisés dans le cadre de maladies rares hépatiques et métaboliques
- Faciliter et coordonner la prise en charge par les intervenants externes pour les spécialités:
 - Hépatologie
 - Maladies métaboliques héréditaires
 - Gastro-pédiatrie et nutrition parentérale à domicile
- Mettre en place un suivi régulier pour avoir une vision globale et pluridisciplinaire du soin avec pour objectifs:
 - Une coordination efficace de l'organisation de l'hospitalisation
 - La préservation de la qualité de vie familiale, scolaire et sociale des enfants
 - L'offre d'une relation d'aide personnalisée
 - Un travail d'éducation thérapeutique

Missions

Faire preuve
d'expertise dans
chaque spécialité

Répondre aux
diverses
missions
ponctuelles
demandées
par les
différents
médecins

Etablir /actualiser
les procédures,
protocoles,
consignes,
spécifiques à son
domaine

Former et accompagner
les équipes soignantes si
nécessaire pour assurer la
sécurité des soins

Rôle administratif : demande de
renouvellement des ordonnances, des
PAI, des bons de transport...

S'assurer de la
bonne exécution et
acheminement des
bilans biologiques
spécifiques

Assurer les gestes infirmiers prescrits
: pose de SNG, injections IM, prise de
sang...

Conseil et éducation thérapeutique, relatifs à son
domaine de compétence

Etablir un lien privilégié entre les
différents professionnels de santé
et la famille, au sein de l'hôpital
et à l'extérieur : rôle de «
personne ressource »

Accompagner les patients
et leur famille
Dans l'annonce du
diagnostic

Améliorer
la qualité
de la
prise en
charge de
l'enfant

Identifier
et, recenser
les besoins et les
attentes des
patients

Instaurer, renforcer et
maintenir une relation de
Confiance avec les patients et leur
famille

Répondre aux
demandes des
familles et
proposer une
orientation
adaptée

Relations interprofessionnelles

CMPP

Services sociaux

Prestataire de santé

Laboratoires
pharmaceutiques

HAD

Professionnels
de santé CHU

Corps
enseignant

I.D.E.C

Professionnel de santé
Du secteur Libéral : IDE, orthophoniste,
médecin traitant, psychomot.

PMI

Hôpitaux
périphériques

Centre de
rééducation

Chargés de
recherche

Sociétés
de
Transport

IME

Capacités requises

- **Avoir le sens des relations : avec le patient, les familles mais aussi avec tous les membres de l'équipe**
- **Capacité pédagogique envers les enfants et les familles**
- **Etre diplomate.**
- **Patiente**
- **Organisée**
- **Avoir une capacité d'adaptation au changement (mobilité)**
- **Esprit d'équipe et curiosité intellectuelle (formation continue, capacité à transmettre et à recevoir)**
- **Savoir faire face à l'agressivité**
- **Savoir faire face aux situations de détresse extrême des enfants et des familles**
- **Gestion des priorités au quotidien**

Fiche de poste



Difficultés rencontrées

- Manque de ressources : activités et demandes de plus en plus importantes (3 ide coordinatrices encore insuffisants)
- Disponibilités et gestion du temps au quotidien
- Interruption des taches par appels téléphoniques des familles, des médecins, des situations d'urgence à gérer
- Réussir à faire passer les messages, les consignes, les protocoles dans les centres de proximité
- Faire passer les informations au sein des équipes soignantes et auprès des familles
- Situation de précarité sociale de plus en plus importante (avec manque d'assistante sociale)

CONCLUSION

Pour le patient:

Renforcement ++ du lien ville-hôpital

Interlocuteur privilégié pour les familles

Lien de confiance

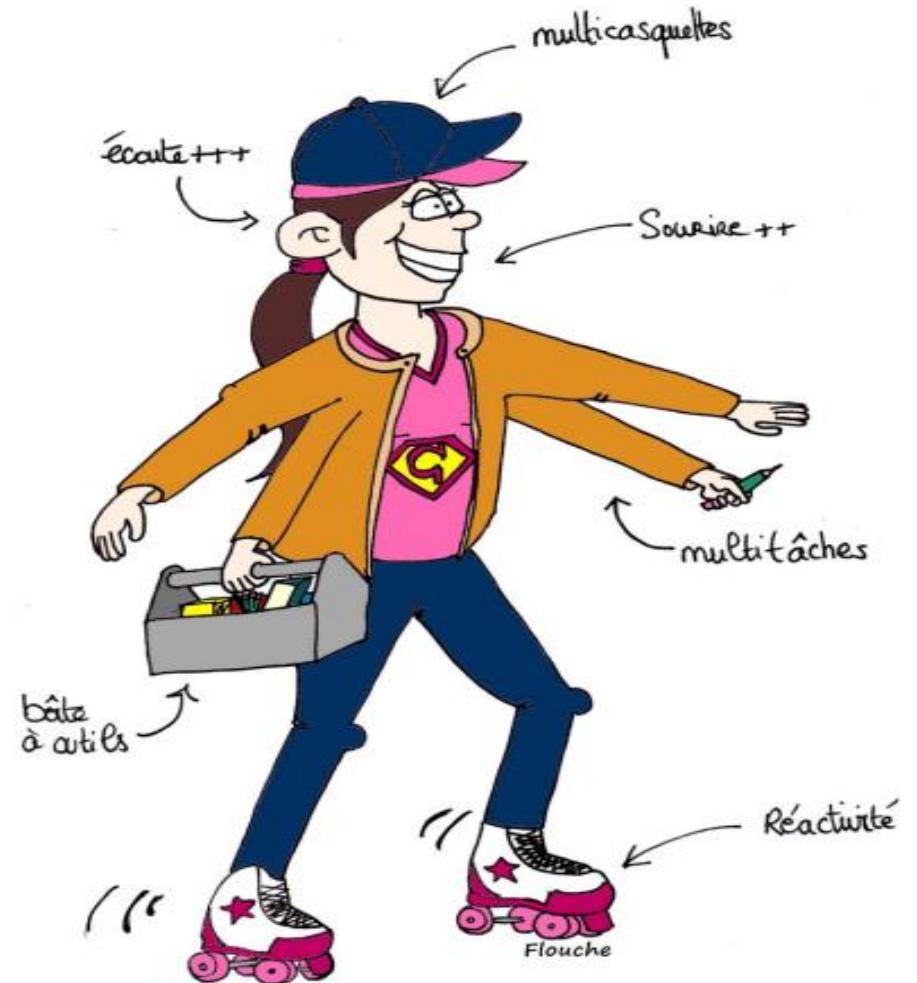
Pour l'IDE:

Enrichissement au niveau professionnel et humain

Partage et échanges au quotidien avec les autres professionnels de santé, les familles et les enfants

Autonomie (auto gestion)

Approfondissement des connaissances, expertise



« **COORDONNER**, c'est relier, unir, harmoniser, tous les actes et tous les efforts.

COORDONNER, c'est mettre de l'harmonie entre tous les actes d'une équipe, de manière à en faciliter le fonctionnement et le succès. »

HENRI FAYOL

Nous vous remercions de votre attention



