

# PROJET METAB HELP APRÈS 6 ANS :

## COORDINATION DU PARCOURS DE SOIN ET ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS ATTEINTS DE MALADIES HÉRÉDITAIRES DU MÉTABOLISME

---

VINCENT FRÉMAUT, PUÉRICULTEUR COORDINATEUR, CHRU LILLE



## Au quotidien :

La **phénylcétonurie** ainsi que les **leucinoses** sont et restent la population la plus contactée du fait des résultats quotidiens voir pluriquotidiens

**80** taux/semaine phenyl

**7** taux/semaine leucine

et des variations de régime qui s'imposent.

POPULATION Touchée:

cohorte de 270 patients pour les phényl et hyperphé



## Projet Metab-HELP

- travailler à l'organisation et au bon déroulement des **injections intra cérébrales** dans les différentes unités où ils sont accueillis.

Réécriture du protocole d'injection, commandes, formations.

Préparation des produits par le coordinateur afin de simplifier la tâche aux internes.

- S'assurer du bon déroulement des **enzymothérapies** dans les différentes structures de soins et au domicile.



## Projet Metab-HELP



### Le rôle dans l'équipe:

Le but de l'infirmier coordinateur est de **fluidifier** les informations vers l'extra hospitalier :

Echanges réguliers avec les familles sur diverses problématiques.

Envoi d'ordonnances, certificats, matériel..

Favoriser l'échange d'informations en intra hospitalier.

Les maladies métaboliques sont méconnues dans les services pédiatriques comme dans les services adultes.

Le fait d'avoir un interlocuteur qui se déplace dans les différents secteurs, que l'on peut appeler en cas de problème rassure et favorise une meilleure compréhension.

# Projet Metab-HELP

- Faire le lien avec **les écoles** et les équipes éducatives.
- Transmettre les informations
- Assister aux ESS
- Rédaction de PAI



## Projet Metab-HELP



- L'infirmier coordinateur travaille sur la **programmation** des hospitalisations.

Planifications d'examens spécifiques, imageries, bilans ciblés.

Ce sont des **bilans annuels**, bilans pré greffe ou des bilans en vue de passer le relai au médecin adulte.

Il travaille à l'organisation de ces hospitalisations en collaboration avec les cadres, les secrétaires, les hôtesse, les internes, les différents services de soins, l'imagerie ainsi que les diététiciennes.

- Travail avec la chirurgie pédiatrique pour l'organisation **de la prise en charge pré et post bloc**.

# Projet Metab-HELP

Travail avec :

- L'équipe des soins palliatifs.
- L'équipe de l'enfance en danger:
  - Unité CHU Lille qui intervient sur 3 niveaux après avoir fait une évaluation de la situation et de l'enfant.
    - orientation PMI
    - Information Préoccupante (IP)
    - Danger grave et imminent avec appel du Procureur.



# Projet Metab-HELP

- Les actions d'éducatons.

Prélèvement sur papier buvard Guthrie

Pose de SNG

Bouton de gastrostomie

Adaptation des protocoles d'injection de Sandostatine LP

- Le projet ETP.





# Projet Metab-HELP

- Projet en cours

Création d'un registre de prélèvements sanguins a visée métabolique.

Analyse sur le CHU de LILLE et sur les autres centres.

1. Quel tube?
2. (Lille ou extérieur)
3. Condition d'envois
4. Formulaire



# Projet Metab-HELP

- Evolution:

Travail accès de plus en plus vers la population adulte, transition.

- Projet à venir:

Faire une cartographie des hôpitaux où les enzymothérapies sont possibles (vacances)

Merci de votre attention

