



Hôpitaux de Toulouse

# L'évolution du métier de l'infirmière de coordination des CRCM depuis l'arrivée des modulateurs du CFTR

Jeudi 30 mars: Présentation Journées scientifiques de la  
Mucoviscidose

LANNIBOIS Carole/ MAUMUS Pascale

BERTRAND Elisa/GOUT JEAN Claire

CRCM Pédiatrie et CRCM Adulte Toulouse

# Le rôle de l'infirmier(ère) coordinateur(rice)

## Définitions :

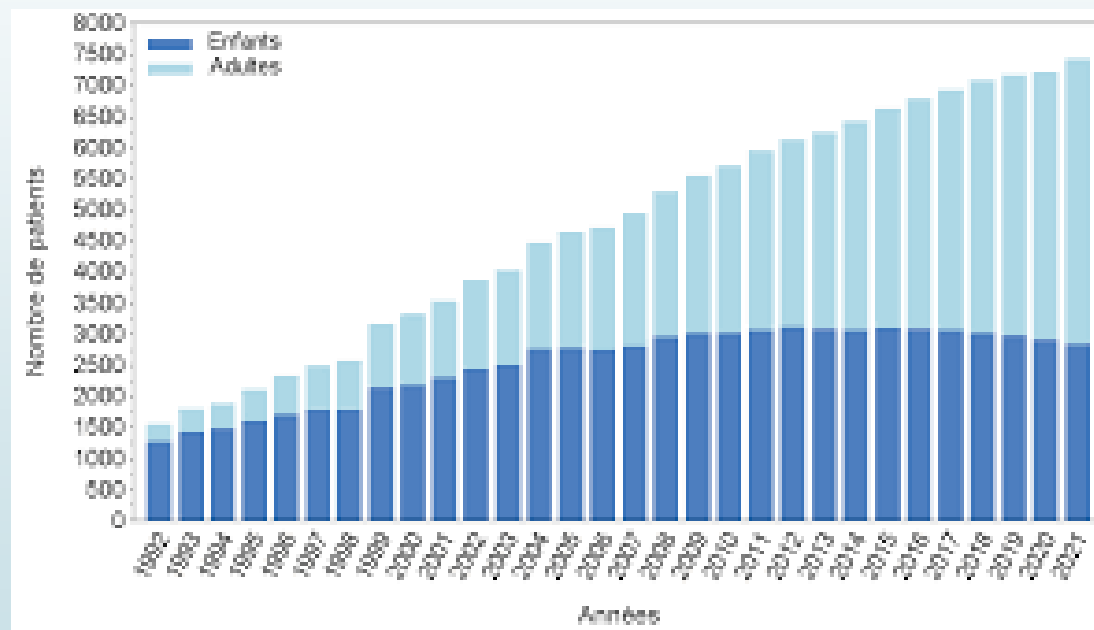
L'Infirmière de coordination (IDEC) organise son travail en fonction des demandes et des besoins des patients en situation complexe et/ou de leur entourage, quel que soit le service de l'hôpital (chirurgie viscérale, urologique, sein/gynécologique, gériatrie...). Elle assure des fonctions transversales.

« Circulaire 2001-502 relative à l'organisation pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose » définit le rôle de l'infirmière de coordination comme « rôle essentiel dans la coordination des soins et l'accueil des familles »

PNDS 2017 mise à jour 2021 : « l'infirmier(ère) coordinateur(rice) du CRCM organise et coordonne les soins quel que soit le lieu de réalisation »

# Registre 2021

figure 1.1. Evolution du nombre de patients depuis 1992



# A ce jour, à l'ère des modulateurs...

Arrivée des nouvelles thérapies : Avec actuellement environ 85% des patients sous modulateurs

Kalydeco 2012

Orkambi en 2016

Trikafta sous ATU en mars 2020

Kaftrio/kalydeco depuis juillet 2021

Symkevi/kalydeco depuis juillet 2021





## ...et des nouvelles missions

Accompagnement des patients non éligibles aux modulateurs

Adaptation de l'annonce du diagnostic

Accompagnement et éducation dans le changement de la prise en charge

Protocoles de recherche clinique et en soins infirmiers



# ...et des nouvelles missions

Prévention des risques tardifs et nouvelles problématiques liées au vieillissement et à l'augmentation de la cohorte adulte

Gestion de l'automédication

Mise en place de nouveaux outils de suivi

Place majeure de l'ETP



# Evolution...

S'appuyer sur la télémédecine dont la télésurveillance

Création de protocole de coopération entre professionnels de CRCM

Nouveau Poste IPA: Possibilité de partenariat Infirmière coordinatrice et infirmière en pratique avancée ?

Merci pour votre écoute

