

Journée des infirmières

Place et rôle des infirmières dans la muco en 2025 ?



Vendredi 14 novembre 2025 - 181 Rue Tolbiac – Paris 13ème



Vaincre la Mucoviscidose

vendredi 14 novembre 2025



Vaincre la Mucoviscidose

4 missions prioritaires :

- Guérir
- Soigner
- Vivre mieux
- Sensibiliser & informer



- 60 ans de l'association en 2025
- **Présidée par une patiente**
- Associations partenaires : Association Grégory Lemarchal, Etoiles des Neiges, AMK





Présentation du pôle Qualité des soins et politiques de santé

vendredi 14 novembre 2025



Pôle qualité des soins et politiques de santé

Nathalie
SENECAL
Directrice



Anne-Sophie DUFLOS
Directrice adjointe
Infirmière



Marie GABORIT
Responsable de
projets santé



Carole DABERT
Responsable de
projets santé



Laurine CHASTEL
Assistante



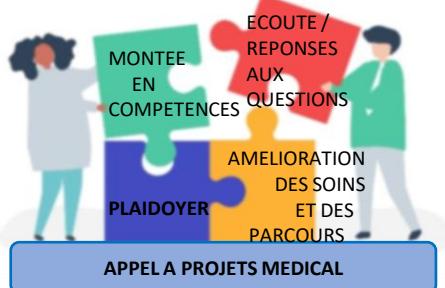


Un pôle aux côtés de tous les acteurs



APPEL A PROJETS MEDICAL

Actualités 2025 du Pôle santé



- Formation et accompagnement des Parents – patients / soignants partenaires ETP (V1+V2+V3) et valorisation (ECFS)
- Journées thématiques : kinés et infirmières
- Journées scientifiques
- Formation kiné pour les parents / patients (partenariat AMK)

- PNDS révisé
- Ministère (DGOS)
 - Suivi des plans : PNMR 3 / PEGH / greffes
 - Préparation du PNMR 4
 - Labélisation de la filière / des CRCM
- Médicaments / dispositifs médicaux
 - Pénuries
 - Évaluations (HAS)

- Appel à projets médical - animation du CASM
- Soutien au dialogue de gestion
- Rencontre des CRCM et participation aux réunions inter-CRCM

- CNM (3/an), CMM (4/an)
- Q/R – écoute et capitalisation avec animation d'un pool de 14 experts
- Guide Hoppy, recommandations hygiène

- Innovations / prise en compte des besoins non / mal couverts (ex : gastro, parcours greffes, santé bucco-dentaire)
- Expérience parcours patients / parents GETHEM, SFT
- Projet HORIZON (CRCM de demain)

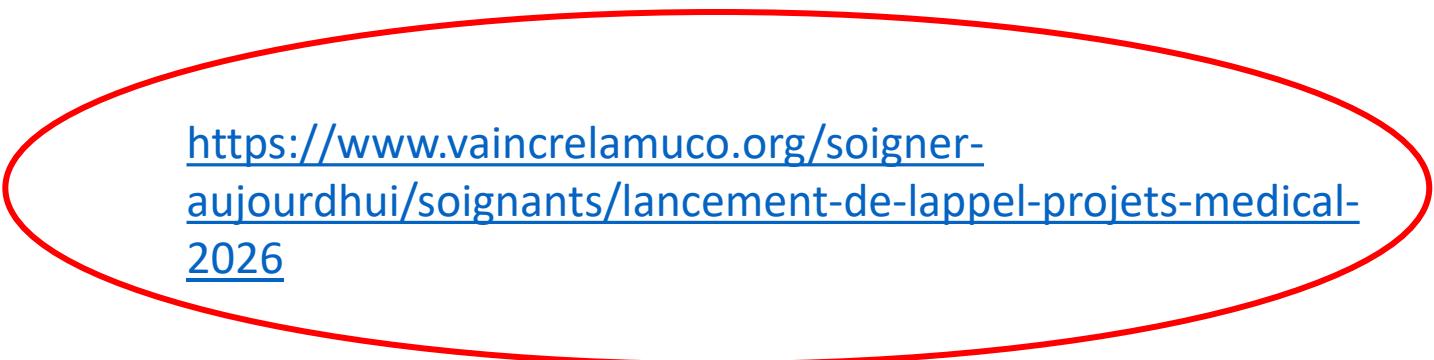


Ex de financements alloués par Vaincre pour les infirmières



Appel à projets médical – lancement au mois de juin chaque année :

- Financement de postes de soignants à temps partiel
 - 5 postes d'IDE financés en 2025 (1,49 Equivalent Temps Plein) = 107 861 €
- Financement de projets
 - Ex de demande : Supervision d'une équipe de soins par une psychologue extérieure
- Financement de formations
 - Ex de formation financée : DU « Accompagner et développer l'innovation en santé »



<https://www.vaincrelamuco.org/soigner-aujourd'hui/soignants/lancement-de-lappel-projets-medical-2026>





Présentation du pôle Qualité de vie

vendredi 14 novembre 2025

Focus sur le pôle Qualité de vie et ses missions

- Accueille et **accompagne individuellement** les malades à toutes les étapes de la vie
- Valorise les **projets de vie**
- Attribue des **aides financières** de compensation (scolarité, emploi, droits sociaux)
- Milite à travers le **plaidoyer** pour la défense des droits des malades et la reconnaissance d'une situation de handicap
- Rassemble régulièrement les malades et leurs proches autour de **thématisques communes**

Présentation de l'équipe



Romain MONTARIOL
Chef de projet Vie scolaire, vie étudiante et vie professionnelle



Emmy ERNOULT
Cheffe de projet Action sociale



Ginette BRULIN
Assistante du pôle



Amandine Courtin
Directrice du pôle



Pauline BESSE
Assistante sociale
Secteur Sud et DROM



Sophie LABAT
Assistante sociale
Secteur IDF et Est



Rajah EL ASSAAD
Assistante sociale
Secteur Nord et Ouest



Un accompagnement individuel et amélioration des droits pour toutes et tous



Projet de vie

scolarité, études, emploi, permis de conduire, loisirs à visée thérapeutique, difficultés financières, aides exceptionnelles, avances remboursables



Parcours de soins

Transports, hébergements, communication, produits pharmaceutiques non remboursés, soutien psychologique, autres frais liés à la maladie, médecine complémentaire



Capital santé

Aide à la parentalité, APCAS (cesu), APCAS Parentalité (cesu)
Autres aides à domicile



Proches endeuillés

Obsèques, transition après deuil



Réunion de la commission des aides financières toutes les deux semaines

858 aides financières pour 523 personnes
Au total, 600 000€ pour l'année 2024

Nouveautés:

Aide à la location du SIMEOX
APCAS Parentalité 6 ans

Ouverture d'une ligne verte début 2026

L'objectif : faire connaître nos dispositifs



En moyenne, plus de 500 personnes aidées et 1850 actions d'accompagnement

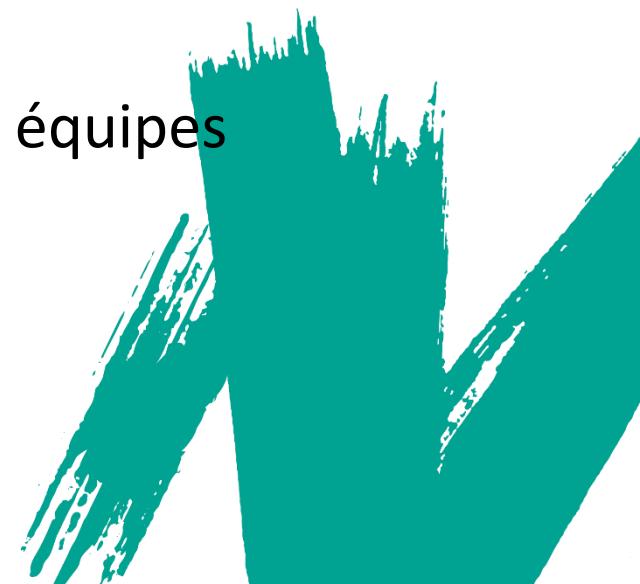


8 008 patients suivis en France



Nos moyens d'actions:

- Renforcement des liens avec les AS dans les CRCM et les équipes médicales
- Améliorer notre communication





Programme de la journée des infirmières

vendredi 14 novembre 2025

COPIL



NOM	Prénom	Ville CRCM/CT	Type CRCM/CT
CAROFF	Marion	Trousseau	pédiatrique
COUETTE	Carole	Besançon	pédiatrique
DANIEL-BATAILLOU	Agnès	Rennes	pédiatrique + réseau muco ouest
LECOMTE	Hélène	Lille	adulte
MUSSARD	Fanny	Saint-Pierre	pédiatrique
RAYBAUD	Céline	Nantes	adulte - IPA (pneumo + endocrino)



Programme de la journée

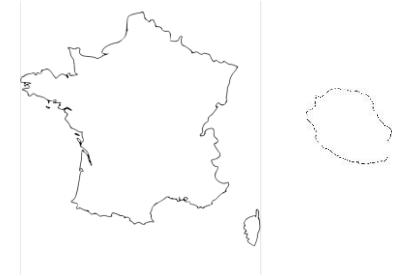


Matin :

- 1 temps d'échange en groupe : « C'est quoi être infirmière dans la muco en 2025 ? »
- 1 restitution par un membre de chaque groupe
- 1 photo de groupe



Midi : buffet dans le hall + visite des locaux de Vaincre la Mucoviscidose



Après-midi :

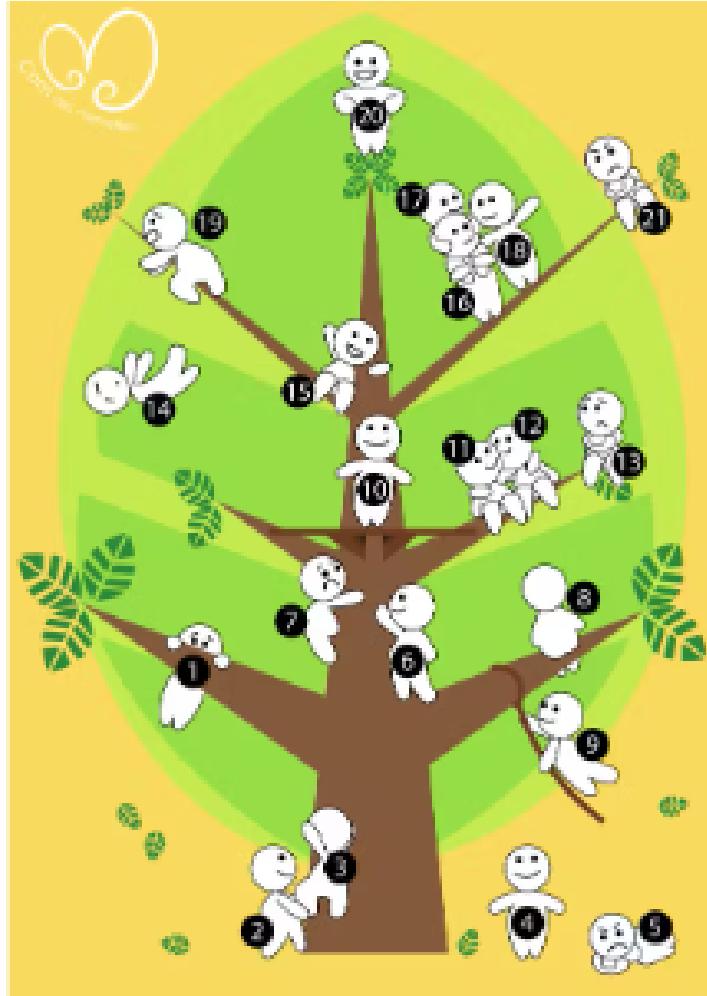
- 1 temps de présentation et d'échange sur les avancées du projet « Horizon »
➤ [Camille Boubal, sociologue, Enseis](#)
- 1 temps d'échange en groupe : « Quelle serait, pour vous, la consultation infirmière idéale ? »
- 1 restitution par un membre de chaque groupe
- 1 conclusion



Sondage

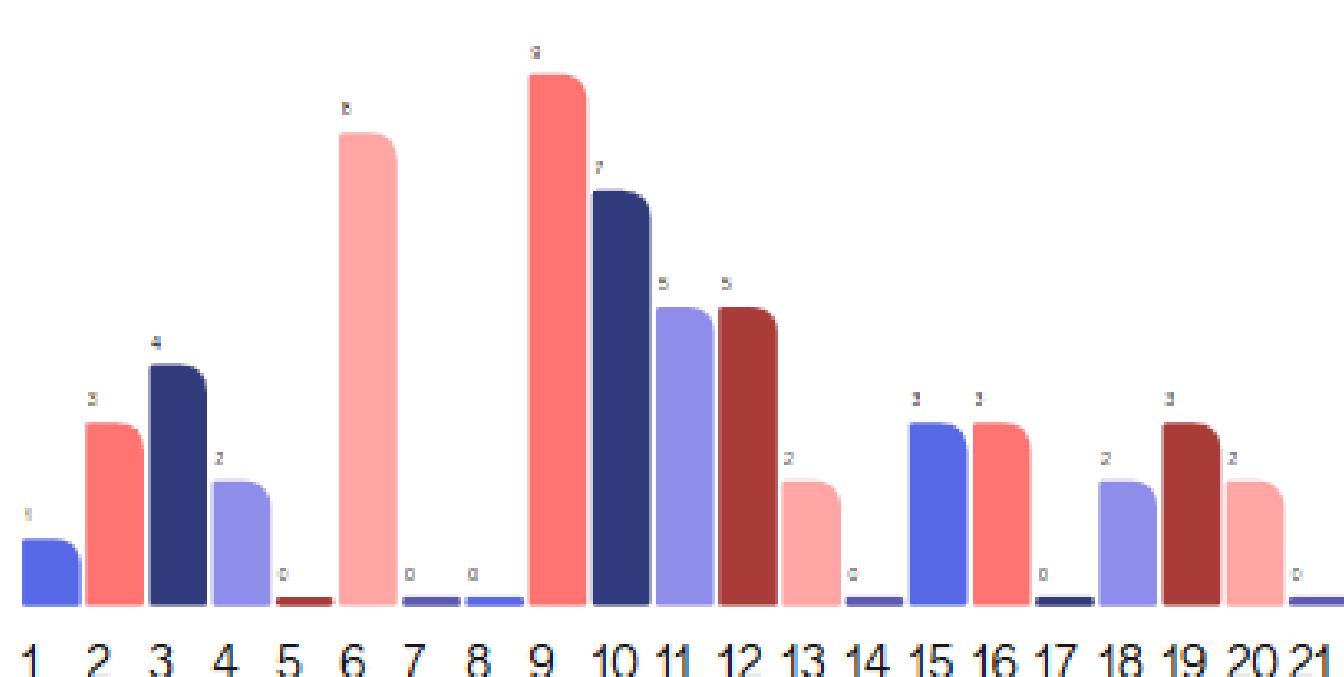
Allez sur mentti.com | et utilisez le code 5233 0304

Mentimeter



1

En ce début de journée, à quel personnage vous identifiez-vous ? (concernant votre rôle d'infirmière en centre de soins muco) ?



MERCI !



VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Association reconnue d'utilité publique
et habilitée à recevoir des legs,
des donations et des assurances-vie
181 rue de Tolbiac 75013 Paris
Tél. : 01 40 78 91 91

vaincrelamuco.org

