

# MIREILLE NICLAUSE-WEIBEL



Mesdames, messieurs,

Je me présente à nouveau à vous en sollicitant un 2d mandat au sein du CA de l'afa.

Mon 1er mandat m'a permis d'appréhender de plus près le fonctionnement de notre belle association et ainsi de mieux comprendre les enjeux tant auprès de nos partenaires que de nos adhérents et de participer au choix déterminant de nos orientations futures.

Aussi, je souhaite poursuivre cette mission à l'échelon national afin de pouvoir le répercuter en région. La perspective de l'installation d'un IHU – Institut Hospitalo-Universitaire au CHRU de Nancy au cœur de ma délégation Lorraine, totalement dédié aux MICI par le Pr Laurent PEYRIN-BIROULET, gastro-entérologue classé 1er mondial dans sa spécialité, est super motivante.

Ce projet élaboré conjointement par le CHRU de Nancy, l'Université de Lorraine, l'INSERM, l'afa Crohn RCH France et la Métropole du Grand Nancy va rayonner bien au-delà de la Lorraine et constitue un réel espoir de guérison pour les malades. L'afa va y trouver toute sa place au quotidien en y portant la voix et l'expertise des patients MICI, notamment dans le partenariat à l'innovation et à la recherche. Aussi, je me propose d'être le relais entre l'afa, au nom de son CA et l'IHU.

Pour rappel, je suis, pourrait-on dire, une patiente engagée depuis une quinzaine d'années :

- Patiente-ressource formée à l'écoute et à l'entretien motivationnel, j'assure des permanences en présentiel, en visio, par téléphone et par mail
- Patiente-experte, formée aux 40h, je co-anime des ateliers d'ETP adultes et enfants au CHRU de Nancy ainsi que dans le cadre de l'e-accompagnement avec l'afa. Je me suis particulièrement spécialisée dans le domaine de l'emploi du fait de ma formation au parrainage et dans le domaine de la VAS – Vie Affective et Sexuelle grâce à l'AFEMI.
- Patiente-enseignante, je participe aux formations des diététiciennes de l'afa, à la formation ETP 40h de l'IREPS et à la Faculté de Médecine, aux DU - Diplômes Universitaires ETP et PEPS – Partenariat et Engagement du Patient dans le Système de Santé.
- Patiente-partenaire, je suis sollicitée pour mon expertise par le CHRU de Nancy dans les orientations et projets hospitaliers

Je suis également RU – Représentante des Usagers en CLAN – Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition au CHRU de Nancy.

Je suis partenaire de la Maison des Usagers du CHRU de Nancy et du Collectif Handicap 54 ce qui nous permet de siéger à la CDAPH de la MDPH 54 et je suis également administratrice à France Assos Santé Grand Est, plus particulièrement investie dans les groupes de travail « ETP » et « Aidants ».

Mes métiers d'ergothérapeute puis de travailleur social, mon rôle d'aidante familiale et mes diverses missions associatives et politiques m'ont permis de peaufiner cette posture d'accompagnement bienveillant et de planification/organisation de projets.

Afin d'enrichir ma culture du partenariat-patient, je participe très régulièrement à des webinaires organisés par l'IFEP, la SETE, l'ETHNA, Planeth, l'Espace Ressources Grand-Est, France Assos Santé ... Personnellement, je suis doublement concernée par les MICI puisque l'aînée de mes 5 enfants vient d'être diagnostiquée Crohn !

Le combat continue !

*Mireille NICLAUSE-WEIBEL*

