

Journée nationale interfilière de santé maladies rares pour l'éducation thérapeutique du patient

Résumé :

La journée nationale interfilière de santé maladies rares pour l'Éducation Thérapeutique du Patient est destinée aux soignants (médicaux, paramédicaux, chercheurs, représentants d'associations de patients) impliqués en ETP, dans le réseau des 23 filières de santé maladies rares.

Durant cette journée, plusieurs projets d'ETP en cours ou en projet seront présentés.

Objectifs :

L'objectif de cette journée est de faire évoluer la prise en charge globale du patient de maladie rare via l'ETP. Après une définition de l'ETP, plusieurs projets en cours seront présentés afin de démontrer les freins et les leviers de ces programmes.

Différents aspects de la vie quotidienne du patient seront abordés avec le regard des autres, le rôle du patient dans l'ETP, les relations sexuelles et la maladie chronique.

Public concerné :

Membres (médicaux, paramédicaux, chercheurs, représentants d'associations de patients) impliqués (ou intéressés) en ETP des réseaux de chacune de 23 filières de santé maladies rares.

Intervenants :

MAILLARD Hélène, HACHULA Éric, Gwendoline GIOT, Mireille CLÉMENT, Fabienne PELE, Théo TENG, Jean-Philippe PLANÇON

Références bibliographiques :

https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1241714/fr/education-therapeutique-du-patient-etp
Guide pratique de l'Éducation Thérapeutique du Patient

Tarif : 200 €

Étapes :

Étape 1 : Analyse des pratiques et des besoins :

Par questionnaire adressé par web 2 semaines avant la formation

Étape 2 : Formation :

Date : vendredi 21 juin 2019

09:00 – Accueil des participants

09:30 – Ouverture de la journée, Sylvie ESCALON

09:45-10:30 – “L'éducation thérapeutique, à la recherche d'une définition? »

10:50-11:20 – Équipe mobile d'ETP pour l'épilepsie

11:25-11:55 – Expérience de co-construction de 4 programmes d'ETP par les équipes de la Filière AnDDi-Rares : Focus sur le programme « E...change de regard »

12 :00-12 :30 – Expérience du réseau SINDEFI

12:40-13:40 – Pause déjeuner sur place

13:40-14:10 – Itinéraire sémantique du patient partenaire au patient formateur

14:15-14:45 – Retour d'expérience d'une patiente-ressource

14:50-15:15 – Intervention d'un binôme de formateurs dans le cadre du programme « Mes amours » (Trisomie 21 France)

15:20-16:15 – Restitution de la journée par une compagnie de théâtre

16:15-16:30 – Échanges et discussion avec la salle

Étape 3 : Évaluation de l'acquisition et de l'intégration des compétences

Questionnaire web, 1 mois plus tard