

EDUCATION THERAPEUTIQUE ET MALADIES RARES PEDIATRIQUES

PLACE ET APPORTS DES PARENTS



24 JANVIER 2025
9H30 - 16H

**PLATFORME
MALADIES RARES**

96 rue Didot
75 014 PARIS



INSCRIPTION GRATUITE



<https://urls.fr/x9m8vk>

**PRESENTIEL
ET REPLAY**



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques

filière de santé



maladies rares

EDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT ET MALADIES RARES PÉDIATRIQUES

PLACE ET APPORTS DES PARENTS

9:30-10:00 - CAFE D'ACCUEIL

MATINEE

Parents-experts dans l'ETP : de la formation au partenariat avec les soignants

10:00-10:15

Introduction de la journée

Pr Frédéric GOTTRAND, Coordonnateur de la filière FIMATHO
Anne-Sophie LAPOINTE, Chef de projet Mission Maladies Rares, Ministère de la Santé et de l'Accès au Soins

10:15-10:35

Historique et modèles actuels de l'engagement des patients dans l'ETP

David-Romain BERTHOLON, animateur de la formation Parents-Experts - EmPatient

10:35-11:00

Présentation du dispositif de formation Patient-Parent Ressource de l'Association Française des Hémophiles

Caroline ARTU-DUMONT, chargée de mission ETP de la filière MHEMO et un.e patient.e-ressource

11:00-12:30

Table ronde autour de l'intégration des patients/parents Experts dans les programmes d'ETP

Modérateur : David-Romain BERTHOLON - EmPatient

Intervenants :

Véronique JESTIN - Parent-Expert
Pr Odile BOESFLUG - Neuropédiatre, Hôpital Robert Debré AP-HP
Dr Audrey DECOTTIGNIES, Radhia DAHMANE, Elise HOORGTERP - UTEP Paris-Saclay
Caroline ARTU-DUMONT et un.e patient.e-ressource - Filière MHEMO et Association Française des Hémophiles

12:30-14:00 - PAUSE DÉJEUNER

APRES-MIDI

Les parents, bénéficiaires des programmes d'ETP : besoins éducatifs et attentes

14:00-14:20

Valorisation des parents dans les programmes d'ETP par les ARS

Laurine DUROT, chargée de mission Prévention de l'ARS Hauts-de-France

14:20-14:40

Exemple du programme Troubles Alimentaires Pédiatriques du CHU de Lille

Charlotte PEREIRA DE MOURA, orthophoniste au CHU de Lille

14:40-15:00

Présentation des séances créées par les parents-experts

Parents-experts

CAFE

Que sont-ils devenus ?

Retour d'expérience de Parents-Experts

15:00-16:00

Témoignages de parents-experts

Véronique JESTIN, Catherine KAJPR, Hervé TATARD, Olivia LAVERGNE