

## DOSSIER DE CANDIDATURE

### Formation Parents Experts

**Merci de retourner ce dossier de candidature complété à votre filière de rattachement** ([consulter la liste des filières de santé maladies rares](#)).

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter : [fimatho@chru-lille.fr](mailto:fimatho@chru-lille.fr)

#### Public et prérequis

Cette formation s'adresse aux parents dont l'enfant (mineur, adulte ou décédé) est suivi dans un centre maladies rares (quelle que soit sa filière de rattachement).

Le candidat doit avoir un projet en lien avec la formation parents experts : investissement auprès de centres maladies rares et/ou associations, interventions lors de journées, ateliers d'éducation thérapeutique du patient, congrès, etc.

La formation est ouverte en priorité aux personnes affiliées à une association de patients.

#### Objectifs

Cette formation vous apportera de nouvelles connaissances dans plusieurs domaines dont :

- Les fondamentaux de l'éducation thérapeutique du patient (ETP) - consulter la page ETP FIMATHO ;
- L'univers médico-social (aides et accompagnements possibles) ;
- La communication (au sein de la famille, auprès des professionnels) ;
- Les moyens d'entraide et de soutien entre les parents ;
- La période de transition.

#### Organisation

40 heures en distanciel (nécessité d'avoir un ordinateur, une tablette ou un smartphone) :

- 10 demi-journées de visioconférence (le week-end) ;
- 5 heures de e-learning ;
- 5 heures de travaux pratiques.

*12 participants au maximum.*

Les frais de formation sont pris en charge par la filière de santé maladies rares de rattachement.

Une attestation de formation de la société EmPatient sera remise au candidat à l'issue de la formation.

#### Calendrier prévisionnel

Visioconférences prévues le **samedi de 9h à 12h** aux dates suivantes (ou le **dimanche de 9h à 12h en cas de double session\***) :

- 25/26\* septembre 2021
- 9/10\* et 23/24\* octobre 2021
- 6/7\* et 20/21\* novembre 2021
- 4/5\* et 18/19\* décembre 2021
- 8/9\* et 22/23\* janvier 2022
- 5/6\* février 2022

## LETTRE D'ENGAGEMENT

Je soussigné(e) .....

Rattaché(e) à la filière de santé maladies rares .....

Et au centre de référence ou de compétence maladies rares .....

Depuis (année de prise en charge dans le centre) .....

- Souhaite intégrer la formation « parents experts » élaborée par la société EmPatient en collaboration avec les filières de santé maladies rares dont la **durée est de 40h** et dont le **coût est assuré par ma filière de santé maladies rares**
- Déclare avoir un projet justifiant ma candidature à suivre la formation (projet d'intervention dans des programmes de formation, d'ETP, être une personne ressource au sein d'une association par exemple...)
- Estime avoir un recul suffisant sur la maladie rare de mon enfant pour intervenir auprès d'autres parents
- M'engage à réaliser les activités en e-learning en amont des visioconférences
- M'engage à suivre les 10 visioconférences prévues le **samedi de 9h à 12h** aux dates suivantes (ou le **dimanche de 9h à 12h en cas de double session\***) :

*Prise de contact avec la société EmPatient + 1<sup>er</sup> atelier de e-learning la semaine du lundi 20 septembre 2021*

- 25/26\* septembre 2021
  - 9/10\* et 23/24\* octobre 2021
  - 6/7\* et 20/21\* novembre 2021
  - 4/5\* et 18/19\* décembre 2021
  - 8/9\* et 22/23\* janvier 2022
  - 5/6\* février 2022
- 
- M'engage à prévenir le plus rapidement possible la société EmPatient en cas d'impossibilité à suivre une visioconférence
  - M'engage à participer à un questionnaire/interview en fin de session pour promouvoir la formation

Date :

Lieu :

Signature :

## Charte formation « parents experts »

### Article 1 – Contexte de la formation

La filière de santé des maladies rares abdomino-thoraciques (FIMATHO), dont le siège est situé à l'hôpital Jeanne de Flandre (Centre Hospitalier Universitaire de Lille) et qui est coordonnée par le Professeur Frédéric Gottrand, a pour missions principales :

- l'amélioration de la prise en charge des patients atteints de maladies abdomino-thoraciques rares
- le développement de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique
- le développement de l'enseignement, de la formation et de l'information.

Dans le cadre de sa mission de formation, la filière FIMATHO a développé en collaboration avec ses associations de patients et l'ensemble des filières de santé maladies rares une formation nationale « parents experts » en ligne avec le support de la société EmPatient.

### Article 2 – Critères de participation

- Peuvent déposer leur candidature, les parents dont l'enfant est ou a été suivi dans un centre maladies rares (quel que soit sa filière de rattachement)
- Priorité est donnée aux parents adhérents d'une association de la filière de rattachement
- Dans le cas contraire, il sera nécessaire d'avoir les recommandations du centre maladies rares où l'enfant est suivi
- Avoir un recul suffisant sur la maladie rare pour intervenir auprès d'autres parents
- Etre sollicité ou avoir pour projet d'intervenir dans un programme de formation ou d'ETP et/ou de devenir parent ressource au sein d'une association par exemple
- Etre disponible aux dates fixées pour la session 2 (voir section « déroulement de la formation »)

### Article 3 – Modalités de candidature

Les candidatures s'effectuent auprès de sa filière de rattachement. Après sélection, votre filière vous transmettra un lien d'inscription à la formation.

Les parents s'engagent à respecter ce mode de candidature et à ne pas contacter directement la société EmPatient qui ne gère pas les inscriptions.

#### Calendrier prévisionnel de participation à la session 2 :



### Article 4 – Sélection des candidats

Une place par an est réservée à chaque filière de santé maladies rares (un maximum de 12 participants par session). Une seconde session peut être mise en place en cas d'un nombre important de candidatures.

En cas de places restantes, une répartition sera effectuée entre les filières.

Chaque filière sélectionnera le parent qui est en lien avec cette filière et en assurera le financement.

Au niveau de la filière FIMATHO, la sélection des candidatures sera validée par le Comité de Direction de la filière.

La sélection sera faite sur l'analyse du projet et ordre d'arrivée des candidatures en cas de candidature équivalente.

### **Article 5 – Déroulement de la formation**

Cette formation est dispensée exclusivement en ligne par la société EmPatient. Une plateforme permet de réaliser les activités de e-learning et de visioconférences (accessible via ordinateur, tablette ou smartphone).

Durée : 40h découpées comme indiquées ci-dessous :

- 5h de e-learning (1h de e-learning en amont de chaque thématique abordée)
- 30h de visioconférences (10 modules interactifs de 3h)
- 5h de travaux écrits

Les 10 visioconférences se dérouleront le samedi matin de 9h à 12h (*ou le dimanche matin en cas de seconde session*) et seront espacées de 2 semaines en moyenne (formation nationale donc quelques modifications sont possibles en fonction du calendrier scolaire).

Calendrier prévisionnel de la session 2 :

- Semaine du 20 septembre 2021 : Début de la formation (1<sup>er</sup> module de e-learning)
- Samedi 25 / Dimanche 26\* septembre 2021 : Visioconférence n°1
- Samedi 9 / Dimanche 10\* octobre 2021 : Visioconférence n°2
- Samedi 23 / Dimanche 24\* octobre 2021 : Visioconférence n°3
- Samedi 6 / Dimanche 7\* novembre 2021 : Visioconférence n°4
- Samedi 20 / Dimanche 21\* novembre 2021 : Visioconférence n°5
- Samedi 4 / Dimanche 5\* décembre 2021 : Visioconférence n°6
- Samedi 18 / Dimanche 19\* décembre 2021 : Visioconférence n°7
- Samedi 8 / Dimanche 9 janvier\* 2022 : Visioconférence n°8
- Samedi 22 / Dimanche 23\* janvier 2022 : Visioconférence n°9
- Samedi 5 / Dimanche 6 février\* 2022 : Visioconférence n°10 et fin de la formation

\*Dans le cas d'une seconde session dispensée

### **Article 6 – Mode de validation de la formation**

Une attestation de formation sera remise par la société EmPatient

### **Article 7 – Engagement des parties**

Chaque candidat s'engage à respecter l'article 3 de la charte.

Les parents s'engagent à être disponibles aux dates citées dans le calendrier prévisionnel de la formation et de prévenir la société EmPatient en cas d'empêchement.

Les parents formés en lien avec la filière de santé maladies rares FIMATHO s'engagent à répondre à une courte interview ou un questionnaire réalisé par la filière après la formation dans un but de la présenter auprès d'autres parents.

### **Article 8 – Acceptation et modification du règlement**

Tout candidat reconnaît avoir pris connaissance de la charte et en accepte les dispositions en la signant. Les éventuelles modifications du calendrier seront portées à connaissance des candidats.

- Je déclare avoir pris connaissance de la présente charte et m'engage à la respecter dans son intégralité

Signature :