

EDUCATION THERAPEUTIQUE ET MALADIES RARES PEDIATRIQUES

PLACE ET APPORTS DES PARENTS



24 JANVIER 2025
9H30 - 16H

Salle de réunion Marguerite
RDC de la Plateforme Maladies Rares
96 rue Didot - 75 014 PARIS



FIMATHO

Filière des maladies rares abdomino-thoraciques



PRESENTIEL
ET REPLAY

PROGRAMME DE LA JOURNÉE

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

MATINEE

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

10:00

Introduction de la journée

Mme Audrey BARBET, chef de projet de la filière FIMATHO
Anne-Sophie LAPOINTE, Chef de projet Mission Maladies Rares, Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins

10:15

Modèles actuels de l'engagement des patients dans l'ETP

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

10:35

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
Maud LERIDANT, parent-ressource de l'AFH

11:00

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

Modérateur : David-Romain BERTHOLON - EmPatient

Intervenants :

Dr Audrey DECOTTIGNIES, Radhia DAHMANE, Elise HOOGTERP- UTEP Paris-Saclay
Caroline ARTU-DUMONT et Maud LERIDANT - Filière MHEMO et Association Française des Hémophiles
Catherine KAJPR - Parent-Expert, Association La Vie par un Fil
Sophie LECOMMANDOUX - Parent-Expert, Association APASC

12:30-14:00 - PAUSE DÉJEUNER

APRES-MIDI

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

14:00

Les programmes à destination des parents d'enfants atteints de mucoviscidose

Dr Cathy LLERENA, pneumo-pédiatre au CRCM Enfants de Grenoble, filière Muco-CFTR

14:20

Exemple du programme Troubles Alimentaires Pédiatriques du CHU de Lille

Charlotte PEREIRA DE MOURA, orthophoniste au CRMR Cracmo du CHU de Lille

14:40

Séances d'ETP pour les parents : quels besoins ?

Ariane DAVID, chargée de mission FIMATHO, coordinatrice de la formation Parent-Expert

CAFE

Que sont-ils devenus ? Retour d'expérience de Parents-Experts

15:00

Témoignages de parents-experts

Catherine KAJPR, Hervé TATARD, Valérie JOUBERT

16:00 - CLÔTURE DE LA JOURNÉE