

## Appel à candidatures

### « Devenez Patient-Intervenant / Parent-Intervenant / Aidant-Intervenant dans les programmes d'ETP Maladies Rares »

#### Qu'est-ce que l'ETP ?

Selon la définition de l'OMS, l'éducation thérapeutique du patient (ETP) « vise à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. »

#### Qu'est-ce qu'un Patient / Parent / Aidant-Intervenant en ETP ?

Un Patient / Parent / Aidant-Intervenant apporte son expérience personnelle sur la maladie, ses traitements, la vie au quotidien afin d'aider les autres patients/familles à être davantage acteurs de leur prise en charge.

Leur vécu de la maladie apporte un savoir différent et complémentaire à celui des professionnels de santé.

En intégrant un programme d'ETP :

- Vous participez à l'animation des séances d'ETP en collaboration avec les professionnels de santé
- Vous aidez les autres patients/familles à s'exprimer, à poser des questions et à aborder les sujets difficiles
- Vous aidez les autres patients à mieux comprendre leur pathologie et leurs traitements

**Vous avez le projet de devenir Patient-Intervenant/Parent-Intervenant/Aidant-Intervenant dans les programmes d'ETP Maladies Rares :**

**La Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire propose un soutien financier à la participation des patients, aidants, parents et représentants d'associations de patients à la formation à l'ETP.**

**Objectif de cet appel à candidatures** : permettre aux personnes concernées d'acquérir des compétences en éducation thérapeutique du patient

#### Conditions de Candidature :

1. **Etre âgé(e) de plus de 18 ans, vivre en Région Centre-Val de Loire et avoir pour projet d'intervenir dans un programme d'ETP ;**
2. **Etre un :**
  - **Patient atteint d'une maladie rare et/ou membre d'une association et /ou**
  - **Parent d'un enfant atteint d'une maladie rare, ayant un minimum d'expérience de trois ans avec son enfant et/ou**
  - **Aidant d'un patient atteint d'une maladie rare**
3. **Avoir de bonnes connaissances de la maladie et de sa prise en charge ;**
4. **Avoir le désir de transmettre et partager son expérience ;**
5. **Avoir l'envie de se former et s'informer.**

### Informations pratiques :

- L'organisme de formation : FRAPS Centre-Val de Loire
- La durée de la formation : 42 heures de formation (6 jours) en présentiel
- Une attestation de formation pédagogique à l'Education Thérapeutique du Patient (niveau 1) sera remise au participant à l'issue de la formation, sous réserve d'avoir participé à toutes les classes.

### Indemnisation des Frais :

- Les frais de formation ETP sont pris en charge par la PEMR CVL
- Les frais de restauration sont pris en charge par la PEMR CVL (Base forfaitaire de 20 € sous présentation de justificatifs)

### Ce projet vous intéresse ?

**Complétez le dossier de candidature et envoyez-le accompagné d'une lettre de candidature simple en expliquant pourquoi vous souhaitez être Patient / Parent / Aidant-Intervenant à l'adresse mail : [maladies.rares.cvl@chu-tours.fr](mailto:maladies.rares.cvl@chu-tours.fr)**

### Gestion des Demandes :

Modalités d'attribution : les candidatures seront étudiées par les directions du CHRU de Tours et du CHU d'Orléans et l'équipe de coordination de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire (PEMR CVL).

### Plus d'informations sur l'ETP :

**HAS Éducation thérapeutique du patient (ETP) :**

[https://www.has-sante.fr/jcms/r\\_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp](https://www.has-sante.fr/jcms/r_1496895/fr/education-therapeutique-du-patient-etp)

**Guide de recrutement de patients-intervenants (Direction Générale de la Santé mars 2013) :**

[https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide\\_de\\_recrutement\\_de\\_patients\\_intervenants\\_2014.pdf](https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Guide_de_recrutement_de_patients_intervenants_2014.pdf)

**L'implication du patient dans le déploiement de l'éducation thérapeutique de OL SOLCAN :**

[https://cerfep.iseformsante.fr/wp-content/uploads/2020/12/EtatdeslieuxPI\\_ETP\\_RokhyaKonate\\_CRRC\\_ETP\\_2014.pdf](https://cerfep.iseformsante.fr/wp-content/uploads/2020/12/EtatdeslieuxPI_ETP_RokhyaKonate_CRRC_ETP_2014.pdf)

### Calendrier des sessions de formation :

VILLE	DATES
Tours	07 et 08 octobre / 04 et 05 novembre / 09 et 10 décembre 2024 (42 heures au total)
Orléans	23 et 24 septembre / 14 et 17 octobre / 25 et 26 novembre 2024 (42 heures au total)
Chartres	à définir

## DOSSIER DE CANDIDATURE

### Formation Education Thérapeutique du Patient

#### FORMULAIRE DE DEMANDE

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Adresse mail :

Numéro de téléphone :

Vous êtes ?

Patient                       Parent                       Proche aidant

Êtes-vous membre d'une association de maladies rares ?

Oui                                       Non

Si oui, veuillez préciser :

Le nom de l'association :

Votre rôle au sein de l'association :

Depuis combien de temps êtes-vous concerné par une maladie rare ?

Moins de 5 ans

Plus de 5 ans

Préciser le lieu de prise en charge (nom de votre centre de compétence/référence) :

Nom de l'hôpital (ville) :

Médecin référent (nom) :

#### VOTRE PROJET DE FORMATION

Intitulé de la formation :

*Éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique-42h (approche généraliste, non spécifique à une pathologie)*

Le nombre d'heures de la formation : 42 heures

Lieu de formation :

Tours                       Orléans                       Chartres

Type de formation : Présentielle

## **ORGANISME DE FORMATION**

**Nom de l'organisme de formation :** *FRAPS Centre-Val de Loire*

**Adresse :** 9 Place Anne de Bretagne - 37000 TOURS

**Téléphone :** 02 47 25 52 82

**Adresse mail :** formation@frapscentre.org

**Nom de l'interlocuteur organisme de formation :**

**Mme / M Nom - Prénom :**

**Atteste sur l'honneur l'exactitude des informations données**

**Signature**

**Date**

**En soumettant ce formulaire, j'accepte que les informations saisies dans ce formulaire soient utilisées, exploitées, traitées dans le cadre de cet appel à candidature.**

*Les informations recueillies sont enregistrées dans un fichier informatisé par la PEMR CVL [maladies.rares.cvl@chu-tours.fr](mailto:maladies.rares.cvl@chu-tours.fr) dans le but de la gestion des demandes de formation ETP.*

*Elles sont conservées pendant une durée de 3 ans et sont destinées aux seuls destinataires suivants : Membres du de l'équipe de coordination de la PEMR CVL.*

*Conformément aux lois « Informatique & Liberté » et « RGPD », vous pouvez exercer vos droits d'accès à vos données, de rectification, d'effacement, d'opposition, de limitation ou de portabilité en contactant : [dpo@chu-tours.fr](mailto:dpo@chu-tours.fr)*

*En cas de différend, vous avez le droit d'introduire une réclamation (plainte) auprès de la CNIL. [www.cnil.fr](http://www.cnil.fr)*

## LETTRE D'ENGAGEMENT

Je soussigné(e) (NOM et prénom) :

(Cocher les cases adaptées)

- Souhaite intégrer la formation « Éducation thérapeutique du patient atteint de maladie chronique-42h » élaborée par la FRAPS Centre-Val de Loire dont le coût est assuré par la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire
- Je déclare avoir un projet justifiant ma candidature à la formation (projet d'intervention dans des programmes de formation, d'ETP, être une personne ressource au sein d'une association...)
- Je m'engage à participer aux 6 jours de formation (2 jours par mois sur une période de 3 mois)
- Je m'engage à prévenir dès que possible la FRAPS Centre-Val de Loire en cas d'impossibilité d'assister aux séances de formation.
- Je m'engage à répondre aux questionnaires de préformation et de post-formation.
- Je m'engage à répondre aux sollicitations de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire et du centre de prise en charge à l'issue de la formation.
- J'autorise la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire à conserver mes coordonnées dans le cadre du suivi des participants.

Date :

Signature :

## CHARTRE FORMATION

### « Patient/Parent/Aidant- Intervenant en ETP »

#### Article 1 – Contexte de la formation

La Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire, dont le siège est situé à l'hôpital Bretonneau (Centre Hospitalier Universitaire de Tours) et qui est coordonnée par le Professeur Annick TOUTAIN, a pour missions principales :

- Informer – sur les maladies rares
- Orienter – les patients, proches et professionnels vers les ressources de proximité
- Coordonner – favoriser les liens entre les différents professionnels de santé et du secteur médico-social
- Accompagner la recherche – veille des Appels à Projets ...
- Soutenir – les actions des associations de patients/des partenaires médico-sociaux

Dans le cadre de sa mission de formation, la Plateforme d'Expertise Maladies Rares Centre-Val de Loire souhaite développer l'éducation thérapeutique du patient avec le support de la FRAPS Centre-Val de Loire. Ceci permettrait d'améliorer le parcours de soin d'autres patients ou aidants dans le domaine des maladies rares.

#### Article 2 – Critères de participation

- Etre âgé(e) de plus de 18 ans, vivre en Région Centre-Val de Loire et avoir pour projet d'intervenir dans un programme d'ETP
- Etre un :
  - patient atteint d'une maladie rare et/ou membre d'une association et /ou
  - parent d'un enfant atteint d'une maladie rare, ayant un minimum d'expérience de trois ans avec son enfant et/ou
  - aidant d'un patient atteint d'une maladie rare
- Avoir de bonnes connaissances de la maladie et de sa prise en charge
- Avoir le désir de transmettre et partager son expérience
- Avoir l'envie de se former et s'informer
- Etre disponible aux dates de la formation

#### Article 3 – Modalités de candidature

- Les candidatures s'effectuent auprès de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares CVL
- Maximum 10 candidatures par an
- La sélection sera faite sur l'analyse du projet et l'ordre d'arrivée des candidatures
- Les inscriptions seront faites par la Plateforme d'Expertise Maladies Rares auprès de la FRAPS Centre-Val de Loire 8 semaines avant le début de la session.

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

Cette formation est dispensée en présentielle par la FRAPS Centre-Val de Loire.

Durée : 6 jours (42h) découpées comme indiquées ci-dessous :

2 jours par mois sur une période de 3 mois

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

La validation ETP est basée sur la présence du participant à l'ensemble de la formation.

L'organisme de formation, FRAPS Centre-Val de Loire s'engage à transmettre une attestation de formation pédagogique à l'Education Thérapeutique du Patient (niveau 1) à l'issue de la formation.

En cas d'absences répétées, la Plateforme d'Expertise Maladies Rares CVL sera alertée.

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

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

Les participants s'engagent à être disponibles aux dates citées de la formation et à prévenir la FRAPS Centre-Val de Loire dès que possible en cas d'empêchement.

Si une classe venait à être annulée par la FRAPS Centre-Val de Loire, celle-ci s'engage à la rattraper dans les meilleurs délais, après consultation des participants sur leurs disponibilités.

Les participants s'engagent à répondre à un questionnaire à préformation et à 6 mois post-formation.

Les participants formés s'engagent à répondre aux éventuelles sollicitations de leur centre maladies rares ainsi qu'à la Plateforme d'Expertise Maladies Rares CVL à l'issue de la formation.

## **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 de formation seront portées à connaissance des candidats dès que possible.

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

Date :

Signature :