

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

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 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 :

Véronique JESTIN - Parent-Expert

Pr Odile BOESPFLUG-TANGUY - Neuropédiatre, Hôpital Robert Debré AP-HP

Dr Audrey DECOTTIGNIES, Radhia DAHMANE, Elise HOOGTERP- UTEP Paris-Saclay

Caroline ARTU-DUMONT et Maud LERIDANT - 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

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

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

14:20

Exemple du programme Troubles Alimentaires Pédiatriques du CHU de Lille

Charlotte PEREIRA DE MOURA, orthophoniste au 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

Véronique JESTIN, Catherine KAJPR, Hervé TATARD

16:00 - CLÔTURE DE LA JOURNÉE

PLAN D'ACCES

Depuis Paris Gare de l'Est ou Gare du Nord

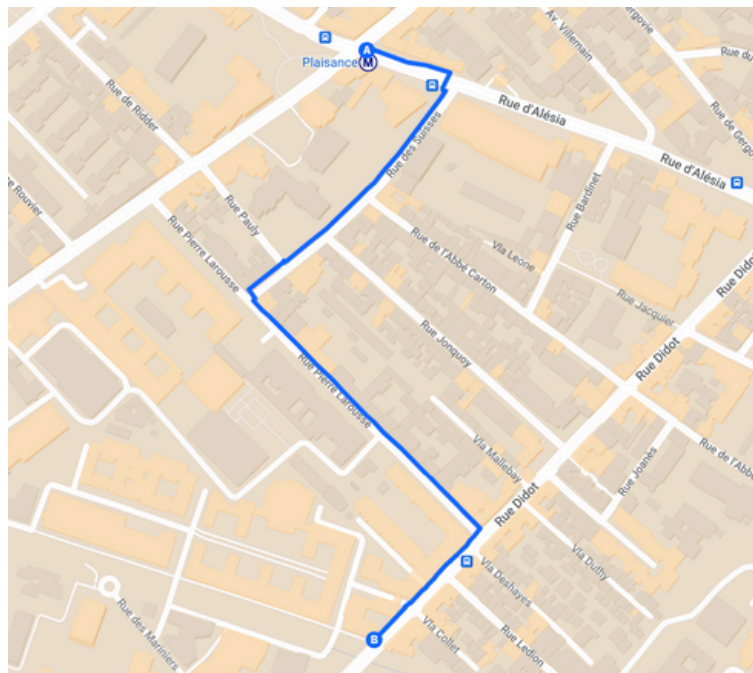
Prendre la ligne de **métro n°4** direction "**Bagneux - Lucie Aubrac**". Descendre à **Montparnasse-Bienvenue** puis prendre la ligne de **métro n°13** direction "**Châtillon Montrouge**". Descendre à **Plaisance** puis prendre **la sortie 1 "rue des Suisses"**. Marcher environ 8 minutes jusqu'à la Plateforme Maladies Rares (voir plan ci-après).

Depuis Paris Gare de Lyon

Prendre la ligne de **métro n°14** direction "**St Lazare**". Descendre à **St-Lazare** (terminus) puis prendre la ligne de **métro n°13** direction "**Châtillon Montrouge**". Descendre à "**Plaisance**" puis prendre **la sortie 1 "rue des Suisses"**. Marcher environ 8 minutes jusqu'à la Plateforme Maladies Rares (voir plan ci-après).

Depuis Paris Gare Saint-Lazare ou Gare Montparnasse

Prendre la ligne de **métro n°13** direction "**Châtillon Montrouge**". Descendre à "**Plaisance**" puis prendre **la sortie 1 "rue des Suisses"**. Marcher environ 8 minutes jusqu'à la Plateforme Maladies Rares (voir plan ci-après).



Depuis la sortie 1 "rue des Suisses"

A la sortie de la bouche de métro continuer tout droit sur environ 50 mètres puis prendre la 1ère à droite "rue des Suisses".

Emprunter la rue des Suisses dans sa totalité jusqu'à la "rue Pierre Larousse". Tourner à gauche rue Pierre Larousse et continuer jusqu'à la "rue Didot".

Prendre à droite, l'entrée de la Plateforme Maladies Rares se trouve à environ 50 mètres, au 96 rue Didot.