

APPEL A 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 :

- **Organisme de formation :** FRAPS Centre-Val de Loire
- **Durée de la formation :** 42 heures de formation (6 jours) en présentiel
- Une **attestation de formation pédagogique à l'Éducation 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 originaux*)

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

Gestion des Demandes :

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

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

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

[https://cerfep.iseformsante.fr/wp-](https://cerfep.iseformsante.fr/wp-content/uploads/2020/12/EtatdeslieuxPI_ETP_RokhyaKonate_CRRRC_ETP_2014.pdf)

[content/uploads/2020/12/EtatdeslieuxPI_ETP_RokhyaKonate_CRRRC_ETP_2014.pdf](https://cerfep.iseformsante.fr/wp-content/uploads/2020/12/EtatdeslieuxPI_ETP_RokhyaKonate_CRRRC_ETP_2014.pdf)

Calendrier des sessions de formation 2026 :

Ville	1 ^{er} semestre	2 ^{ème} semestre
Blois	15-16 janvier ; 12-13 février ; 12-13 mars	
Bourges	09-10 février ; 16-17 mars ; 02-03 avril	
Tours	23-24 mars ; 13-14 avril ; 18-19 mai	05-04 octobre ; 02-03 novembre ; 14-15 décembre
Orléans		21-22 septembre ; 19-20 octobre ; 23-24 novembre
Châteauroux		05-06 octobre ; 09-10 novembre ; 07-08 décembre

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 :

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

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 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

En cas de différend, vous avez le droit d'introduire une réclamation (plainte) auprès de la CNIL. 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 » dispensée 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 DE 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 du Centre Hospitalier Universitaire de Tours (2, boulevard Tonnellé - 37044 Tours cedex 9) et qui est coordonnée par le Professeur Philippe CORCIA, a pour missions principales :

- **Informier** – 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 et 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 PEMR 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, la 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 Centre-Val de Loire 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 :