



ETP

VENREDI

21 JUIN

10:00-16:30

2019

Inscription gratuite mais obligatoire  
avant le 7 juin 2019 sur :  
<https://urlz.fr/9uqc>

# 1<sup>ère</sup> Journée Nationale

## Inter-filières de santé maladies rares pour l'Éducation Thérapeutique du Patient



L'éducation  
thérapeutique  
du patient comme  
élément du  
parcours de soin du  
patient atteint de  
maladie rare

Avec la participation  
des 23 filières de  
santé maladies rares



Amphithéâtre Sorrel  
Hôpital Trousseau  
PARIS

À l'initiative de la filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI<sup>2</sup>R pilote du groupe ETP Inter-filières de santé maladies



# Matinée



Modérateur : Professeur Eric HACHULLA

**09:00**

## Accueil des participants

**09:30**

## Ouverture de la journée

Madame Sylvie ESCALON, Cheffe de projet maladies rares  
Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS)

**09:45-10:30**

## L'éducation thérapeutique, à la recherche d'une définition ?

Professeur Gérard REACH

5 minutes de questions/réponses

**10:45-11:20**

## Équipe mobile d'ETP pour l'épilepsie

Théo TENG (CRÉER, Centre de Référence Epilepsies Rares—Filière DéfiScience)

5 minutes de questions/réponses

**11:25-11:55**

## Expérience de co-construction de 4 programmes d'ETP par les équipes de la Filière AnDDi-Rares : Focus sur le programme « E...change de regard »

Docteur Béatrice DE REVIERS, Gwendoline GIOT, Laëtitia DOMENIGHETTI  
(Filière AnDDi-Rares)

5 minutes de questions/réponses

**12:00-12:30**

## Expérience du réseau SINDEFI

Fabienne PELE, (directrice réseau SINDEFI), Jean-Philippe PLANÇON (Association Française contre les Neuropathies Périphériques)

5 minutes de questions/réponses

**12:40-13:40**

**Pause déjeuner sur place**





## Après-midi



Modérateur : Docteur Hélène MAILLARD

**13:40-14:10**

5 minutes de questions/réponses

### Itinéraires sémantiques du patient partenaire au patient formateur

Laurent BRILLAUD, Rodolphe PONTY (Association NOONAN France)

**14:15-14h45**

5 minutes de questions/réponses

### Retour d'expérience d'une patiente-ressource

Mireille CLÉMENT (Association Française contre l'Amylose)

**14:50-15:15**

5 minutes de questions/réponses

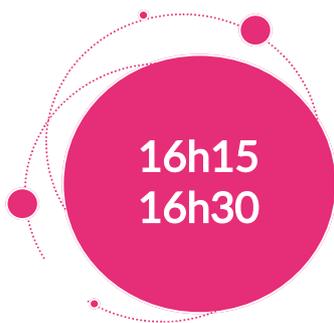
### Intervention d'un binôme de formateurs dans le cadre du programme « Mes amours » (Trisomie 21 France)

Marie-Laure DUPIN, Antoine FONTENIT (Association Trisomie 21 France)

**15:20-16:15**

### Restitution de la journée par une compagnie de théâtre

Compagnie de Théâtre « La Belle Histoire », Villeneuve d'Ascq (59)



### Échanges et discussion avec la salle

## Clôture de la journée



# Informations / Inscription

Modalités

1<sup>ère</sup> Journée Nationale Inter-filières de santé  
maladies rares pour l'Éducation Thérapeutique du Patient

Inscription en ligne gratuite mais  
obligatoire avant le **07/06/2019**

Je m'inscris !

<https://urlz.fr/9uqc>

## Amphithéâtre Sorrel

### Hôpital Armand TROUSSEAU

26 avenue du Docteur  
Arnold Netter  
75571 Paris Cedex 12



Métro

- 1 Porte de Valenciennes
- 6 Picpus, Bel-Air
- 8 Daumesnil, Michel Bizot



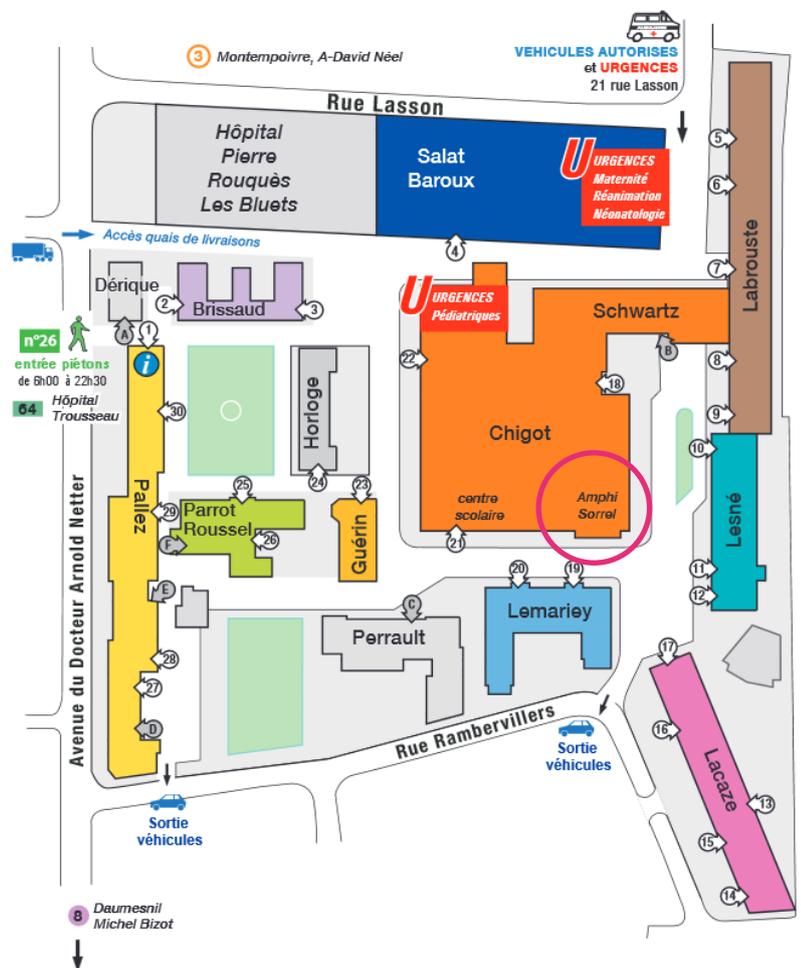
Bus

- 56 29 Docteur Netter
- 64 Hôpital Trousseau
- 26 Cours de Vincennes



Tramway

- 3 Montempoivre, A-David Néel



Pour toute information complémentaire : [contactfai2r@gmail.com](mailto:contactfai2r@gmail.com)

fai2r



Financées et pilotées par le  
Ministère chargé de la santé