********

**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**

**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>

**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-content/uploads/2020/12/EtatdeslieuxPI_ETP_RokhyaKonate_CRRC_ETP_2014.pdf>

**Calendrier des sessions de formation :**



**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* *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*](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 :

**CHARTE 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 :