

## DOSSIER DE CANDIDATURE

**Devenir Patient Partenaire. Nouveau rôle, nouvelle culture.**

**Formation 40h à l'ETP**

### **Merci de retourner ce dossier de candidature complété à :**

Coordinatrice de la formation : Madame Anne-Cécile Grangé, chargée de mission ETP filière Cardiogen : [anne-cecile.grange@chu-bordeaux.fr](mailto:anne-cecile.grange@chu-bordeaux.fr) et [lisa.lalouette@aphp.fr](mailto:lisa.lalouette@aphp.fr) en copie (cheffe de projet, filière Cardiogen)

### **Public et prérequis**

Cette formation s'adresse à tous les patients porteurs d'une pathologie cardiaque héréditaire ou rare suivi dans un centre maladies rares rattaché à la filière nationale Cardiogen.

La formation est ouverte aux personnes membres d'une association de patients et ayant un projet à mettre en œuvre dès la fin de la formation.

Le candidat doit ainsi avoir un projet en lien avec la formation en ETP (Education Thérapeutique du Patient) « Devenir Patient Partenaire » : investissement auprès de centres maladies rares et/ou associations de patients, intervention dans des ateliers d'éducation thérapeutique du patient, congrès, etc... à mettre en œuvre dès la fin de la formation.

### **Objectifs**

Associée à votre expérience de patient, la formation vous permettra d'acquérir des connaissances pour intervenir dans des programmes d'ETP alloués par les centres maladies rares de la filière et/ou dans des associations de patients. Vous contribuerez ainsi à améliorer le parcours de soin d'autres patients ou aidants dans le domaine des pathologies cardiaques héréditaires ou rares.

La formation est axée sur le renforcement et l'acquisition de compétences nécessaires à l'animation de séances d'Education Thérapeutique du Patient. Les notions travaillées sont :

- Définir l'ETP, ses enjeux et ses objectifs
- S'approprier le rôle de patient intervenant
- Identifier les modalités de sa collaboration avec l'équipe
- L'écoute active
- La relation d'aide
- Les stades d'acceptation dans la maladie chronique
- L'entretien de bilan éducatif partagé
- La posture éducative
- La conception d'un atelier et son enrichissement du contenu pédagogique par ses expériences
- Les outils d'animation
- L'animation d'un groupe
- Les structures ressources sanitaires et sociales
- Les aspects organisationnels, la communication
- L'évaluation des compétences.

Travailler en groupe de patients vous permettra de **prendre du recul sur votre propre vécu** et celui de vos pairs. Une participation active est demandée aux participants formés. En effet, cette formation repose sur le **travail de groupe, l'écoute et l'entraide**.

#### Les méthodes utilisées :

Cette formation se veut interactive et se nourrit de l'expérience des participants. Les méthodes utilisées s'appuient sur les principes de la formation d'adultes : les participants sont mis en situation active pendant la formation et entre les modules. Les séquences de formation alternent différentes méthodes pédagogiques : apports théoriques, analyse de documents, travaux pratiques, mises en situation, études de cas... Des exemples de supports éducatifs destinés à animer des ateliers d'ETP sont présentés et pris en main par les participants

Les contenus de certains modules sont adaptés aux spécificités d'une formation à distance (temps de formation, variété des supports...).

Les supports de formation seront remis, de manière dématérialisée aux participants.

#### Informations pratiques

- 12 participants au maximum
- 40 heures de formation
  - 1 webinaire d'information
  - Sessions en e-learning
  - 4 classes virtuelles en demi-journées en visioconférence (les samedis de 9h à 13h)
  - Travaux personnels entre les visioconférences
  - 1 journée de formation collective à Paris (en fonction du contexte sanitaire).
  - ½ journée d'analyse de pratique à + 6 mois post formation.
- Les frais de formation et les frais de déplacement pour la journée en présentiel sont pris en charge par la filière Cardiogen.
- Une attestation de formation pédagogique à l'Education Thérapeutique du Patient (niveau 1) sera remise au participant à l'issue de la formation par la filière CARDIOGEN, sous réserve d'avoir participé à toutes les classes.

#### Matériel nécessaire :

- Pour le confort de tous les participants, un ordinateur avec son, équipé d'un casque, micro et webcam sont indispensables. Les smartphones et tablettes ne sont pas compatibles avec la plateforme de visioconférence.
- Les visioconférences ont lieu sur une plateforme en ligne accessible directement via un navigateur internet, il n'y a pas de logiciel à télécharger. Le navigateur le plus adapté est Google Chrome.
- Une connexion sur une ligne haut débit (de type ADSL) est nécessaire : 2 mégabits par secondes (2Mbps). Il faut à minima 1 Mbps en flux descendant (pour recevoir) et 0.5 Mbps en flux ascendant (pour envoyer). Test de débit disponible en cliquant sur le lien suivant : <https://www.speedtest.net/fr>

#### Calendrier prévisionnel

Début de la formation : Webinaire d'information, présentation de la formation, du groupe et des principes de fonctionnement de la plateforme et des rendus à réaliser.

- Jeudi 5 septembre 2024 de 18h à 19h30 (en visio)

Modules à réaliser en e-learning :

- Modules 1 à 4 entre le 6 et le 20 septembre 2024

- Module 6 entre le 7 et 11 octobre 2024
- Modules 7 et 8 entre le 10 novembre et le 6 décembre 2024

Classes virtuelles (présence obligatoire) prévues les samedis de 9h à 13h00 aux dates suivantes :

- 21 septembre 2024
- 5 et 12 octobre 2024
- 9 novembre 2024
- **7 décembre 2024 : en présentiel à Paris (9h00-16h)**
- Juin 2025 : demi-journée de retour d'expérience (date à fixer en groupe)

**Coordonnées (informations obligatoires)**

**NOM et Prénom du candidat :**

**Année du diagnostic :**

**Ville de domiciliation (code postal) :**

**Adresse e-mail personnelle :**

**Numéro de téléphone personnel :**

**Centre de référence ou de compétence maladies rares (Nom du CHU et ville) :**

**Médecin référent (nom et CHU) :**

**Nom de l'association de patients :**

**Rôle au sein de l'association :**

**Description du projet de formation (information obligatoire) :**

(Raisons, déclic, programme d'ETP prévu, collaborations, projet(s) futur(s) ...)

Je suis en mesure de fournir une lettre de recommandation rédigée par le/la responsable de l'association et/ou le médecin référent

Date :

Signature :

**LETTRE D'ENGAGEMENT**

**Je soussigné(e) (NOM et prénom) :**

(Cocher les cases adaptées)

- Souhaite** intégrer la formation ETP « Devenir Patient Partenaire » élaborée par la société EduSanté en collaboration avec la filière de santé maladies rares Cardiogen dont le coût est assuré par la filière.
- Déclare** avoir un projet justifiant ma candidature à la formation (projet d'intervention dans des programmes de formation, d'ETP, ...).
- M'engage** à être une personne ressource au sein d'une association de patient.
- Autorise** la filière de santé maladies rares Cardiogen à contacter le Centre Maladies Rares ou l'association de rattachement pour tout renseignement en rapport avec mon projet de formation.
- Estime** avoir un recul suffisant sur ma maladie rare ou héréditaire pour intervenir auprès d'autres patients et aidants.
- M'engage** à réaliser les activités en e-learning en amont et en suivi des classes.
- M'engage** à participer à toutes les classes.
  - Jeudi 5 septembre 2024 de 18h à 19h30
  - Samedi 21 septembre 2024 de 9h à 13h00
  - Samedis 5 et 12 octobre 2024 de 9h à 13h00
  - Samedi 9 novembre 2024 de 9h à 13h00
  - Samedi 7 décembre 2024 : en présentiel à Paris (9h00-16h)**
  - Juin 2024 : demi-journée à distance (date à fixer en groupe)
- M'engage** à prévenir dès que possible la société EduSanté en cas d'impossibilité à suivre une visioconférence.
- M'engage** à répondre à un questionnaire en milieu et fin de session pour évaluer la formation.
- M'engage** à répondre aux sollicitations de la filière Cardiogen à l'issue de la formation.
- Autorise** la filière Cardiogen à conserver mes coordonnées dans le cadre du suivi des participants.

Date :

Signature :

## CHARTRE FORMATION « Devenir Patient Partenaire en ETP »

### Article 1 – Contexte de la formation

La filière de santé des maladies rares cardiaques (CARDIOGEN), dont le siège est situé à l'hôpital de la Pitié-Salpêtrière et qui est coordonnée par le Professeur Philippe Charron, a pour missions principales :

- L'amélioration de la prise en charge des patients atteints de maladies cardiaques héréditaires ou rares,
- Le développement de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique,
- Le développement de l'enseignement, de la formation et de l'information.

Dans le cadre de sa mission de formation, la filière CARDIOGEN a développé en collaboration avec ses associations de patients une formation nationale en ETP « Devenir Patient Partenaire » en ligne avec le support de la société EduSanté.

### Article 2 – Critères de participation

- Peuvent déposer leur candidature, tous les patients qui sont ou ont été suivis dans un centre maladies rares rattachés à la filière Cardiogen.
- Priorité est donnée aux patients adhérents d'une association de la filière.
- Dans le cas contraire, il sera nécessaire d'avoir les recommandations du centre maladies rares où le patient est suivi.
- Avoir un recul suffisant sur la maladie rare pour intervenir auprès d'autres patients ou aidants.
- Etre sollicité ou avoir pour projet d'intervenir dans un programme de formation ou d'ETP et/ou de devenir patient ressource au sein d'une association.
- Etre disponible aux dates fixées pour les classes.

### Article 3 – Modalités de candidature

Les candidatures puis les inscriptions s'effectuent auprès de la filière Cardiogen.

Les parents s'engagent à respecter ce mode de candidature et à ne pas contacter directement la société EduSanté qui ne gère pas les inscriptions.

#### Calendrier prévisionnel :

Lancement des candidatures : mercredi 10 avril 2024

Clôture des candidatures : lundi 10 juin 2024

Annonce des patients sélectionnés : lundi 17 juin 2024

Début de la formation : jeudi 5 septembre 2025 (en visio : 18h à 19h30)

### Article 4 – Déroulement de la formation

Cette formation est dispensée en ligne par la société EduSanté. Une plateforme permet de réaliser les activités de e-learning et de visioconférences (accessible via un ordinateur, il est nécessaire d'avoir une bonne connexion internet permettant la visioconférence).

Les visioconférences se dérouleront le samedi matin de 9h à 13h (pauses comprises) et seront espacées de 1 semaine. Une journée de formation en présentiel est organisée à Paris.

En cas d'absence, un replay sera disponible via la plateforme de formation de la société EduSanté.

En cas d'absence, un replay sera disponible via la plateforme de formation de la société EduSanté.

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

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.

En cas d'absences répétées :

1. La filière CARDIOGEN sera alertée,
2. En fin de formation, une évaluation supplémentaire sera effectuée par la société EduSanté et un avis sera demandé à la filière de rattachement avant la remise de l'attestation de formation.

### Article 7 – Engagement des parties

Les patients s'engagent à être disponibles aux dates citées dans le calendrier prévisionnel de la formation et à prévenir la société EduSanté dès que possible en cas d'empêchement.

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

Les patients formés s'engagent à répondre à un questionnaire à mi-parcours et à la fin de la formation.

Les patients formés s'engagent à répondre aux éventuelles sollicitations de la filière CARDIOGEN.

### 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 :