



VENDREDI 18 JUIN 2021

09h15 - 16h30

2^{ÈME} JOURNÉE NATIONALE INTERFILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES POUR L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE DU PATIENT



L'éducation thérapeutique du patient
durant la période épidémique COVID-19



Avec la participation
des 23 filières de
santé maladies rares



Événement 100% digital
(Webinaire Zoom)



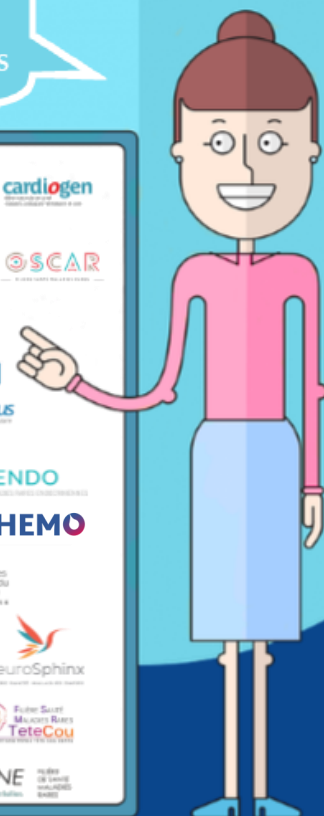
Inscription gratuite en ligne
sur : <https://urlz.fr/fsQy>



contactfai2r@gmail.com



En savoir plus :
<https://etpmaladiesrares.com>



PROGRAMME

09:15-09:30

Accueil des participants

(Filière FAI²R)

09:30-10:15

Retour sur l'état des lieux de l'ETP au sein des FSMR et sur les AAP ETP de la DGOS

Anne-Sophie LAPOINTE (cheffe de projet mission maladies rares DGOS)

10:15-11:15

L'ETP numérique : sujet d'une controverse !

Stéphane JACQUEMET (Psychologie et sciences de l'éducation - Université de Genève)

11:15-11:30

Pause

11:30-12:15

Nouveautés réglementaires

Laurine DUROT (ARS Haut-de-France)

12:15-13:00

Présentation du travail interfilière : Les 5 dimensions de la transition dans le champ des maladies rares : « *Comment aider les adolescent·e·s et les jeunes adultes à développer leur pouvoir d'agir* »

Cathy LLERENA (Filière Muco-CFTR)

13:00-14:00

Pause déjeuner

14:00-14:30

De la formation à distance à la pédagogie de l'e-ETP (1^{ère} partie)

Caroline IMMESOETE (Filière DéfiScience)

14:30-15:00

Implication et valeur ajoutée des patients intervenants en e-ETP -

Marc JOURDAIN (patient ressource Association AFH) et Emilie COTTA (Filière MHEMO)

15:00-15:30

Retour d'expérience d'ateliers avec l'outil Klaxoon et évaluation post-ateliers -

Aline CAZENAVE-GIVELET (Diététicienne et co-coordinatrice du programme d'ETP - Centre MAREP, Filière NeuroSphinx)

15:30-16:00

e-ETP dans le maintien de l'Activité Physique Adaptée à domicile -

Sandrine BIADOS (Éducatrice) et Virginie LAURIER (Attachée de Recherche Clinique CRM PRADORT, Hôpital Marin Hendaye)

16:00-16:30

De la formation à distance à la pédagogie de l'ETP (2^{ème} partie)

Caroline IMMESOETE (Filière DéfiScience)

16:30

Clôture de la journée

(Filière FAI²R)