



Forum sur l'Education Thérapeutique du Patient dans les maladies rares

Comment passer des principes à la réalité ?

4 juin 2014

Ministère des Affaires Sociales et de la Santé, Salle Pierre Laroque, Paris 7e



INSCRIVEZ-VOUS ICI : <https://fr.surveymonkey.com/s/ForumETP>

participation gratuite,
inscription obligatoire

Avec le soutien
du Ministère des Affaires Sociales et de la Santé



Pré-programme

8h45 - 9H30 ACCUEIL

9h30 - 9H35 Introduction par Alain DONNART, Président de l'Alliance Maladies Rares

OUVERTURE

9h35 - 9h45 **Le projet ETP de l'Alliance Maladies Rares : favoriser et promouvoir l'ETP dans le champ des maladies rares**

Marie-Pierre BICHET, Chargée de projet ETP de l'Alliance Maladies Rares
Paul GIMENES, Directeur adjoint chargé du plaidoyer de l'Alliance Maladies Rares

9h45 - 9h55 **Développement de l'ETP et place des maladies rares dans les programmes autorisés**

Elisabeth GAILLARD, Direction Générale de la Santé, bureau MC3

9h55 - 10h05 **L'ETP et son financement dans les maladies rares**

Gilles BIGNOLAS, Direction Générale de la Santé, bureau MC3

Échanges avec la salle

1 - POURQUOI ET COMMENT ENGAGER DANS L'ETP ?

10h15 - 10h25 **L'ETP, un paradigme pour la médecine**

Pr Brigitte CHABROL, Chef de service de neurologie et maladies du métabolisme - Hôpital La Timone (à confirmer)

10h25 - 10h35 **Quel apport de l'ETP pour les associations et les personnes atteintes de maladies rares ?**

Anne-Sophie LAPOINTE, Présidente de l'Association Vaincre les Maladies Lysosomales (VML)

10h35 - 11h45 **TABLE RONDE**

Pourquoi et comment s'engage-t-on dans l'ETP ?

Alain OLYMPIE, Directeur général de l'Association François Aupetit, ANIMATEUR

Anne-Sophie LAPOINTE, Présidente de l'Association VML
Dr Janine-Sophie GIRAUDET, Rhumatologue, Hôpital Cochin
Céline HEINTZE, association HTAP France
Dr Jean DUCOS, Référent maladies chroniques, ARS Ile-de-France

Échanges avec la salle

12h00-13h30 DEJEUNER SUR PLACE

2 - COMMENT FAIRE DE L'ETP DANS LES MALADIES RARES ?

L'ETP EN PARTENARIAT ENTRE TOUS LES ACTEURS

13h30 - 13h40 **Un exemple de programme : bénéfices d'une co-construction**

Nathalie TRICLIN, Présidente de l'Association des Patients de la Maladie de Fabry
et Pr Roland JAUSSAUD, Chef de service médecine interne, CHU Reims

13h40 - 13h50 **Le patient expert, une « valeur ajoutée » pour les maladies rares**

Thomas SANNIE, Président de l'Association Française des Hémophiles (AFH)

13h50 - 14h50 **TABLE RONDE**

Comment construire un partenariat, freins et leviers ?

Thomas SANNIE, Président de l'AFH, ANIMATEUR
Nathalie TRICLIN, Présidente de l'Association des Patients de la Maladie de Fabry
Pr Roland JAUSSAUD, Chef de service médecine interne, CHU Reims
Pr Jean-François CORDIER, Centre de référence des maladies orphelines pulmonaires, Lyon (à confirmer)
Patricia STUNAUULT, Infirmière, Hôpital Cochin
Mireille CLEMENT, Patient expert, Association Française contre l'Amylose

Échanges avec la salle

14h50 - 15h20 PAUSE

L'ETP DANS UNE LOGIQUE DE MUTUALISATION ET DE TRANSVERSALITE

15h20 - 15h30 **L'ETP dans les centres de référence/compétences et dans les filières : quelles opportunités ?**

Pr Sabine SARNACKI, Vice-présidente Santé du PNMR 2 (à confirmer)

15h30 - 15h40 **Quelle place pour l'ETP de proximité dans les maladies rares ?**

Brigitte SANDRIN, Médecin de santé publique

15h40 - 16h50 **TABLE RONDE**

L'ETP dans une logique de mutualisation et de transversalité

Anne-Sophie LAPOINTE, Présidente de l'Association VML ANIMATRICE
Pr Eric HACHULLA, Coordonnateur de la filière maladies rares FAI2R
Dr Anne Le RHUN, Médecin de santé publique, UTET de Nantes
Dr Brigitte SANDRIN, Médecin de santé publique
Dr Evelyne MILOR, Référent Maladies Rares ARS Limousin (à confirmer)

Échanges avec la salle

CONCLUSION

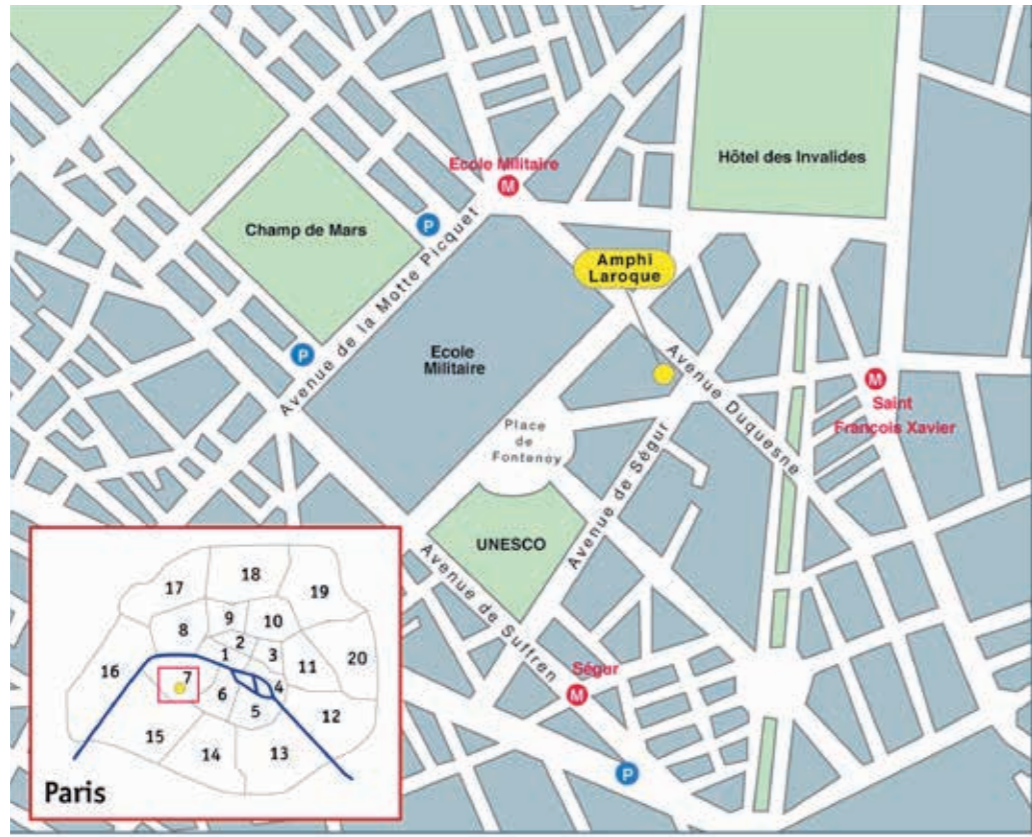
16h50 - 17h10 **Les malades rares et l'ETP, un terrain d'innovation ?**

Catherine TOURETTE-TURGIS, Maître de Conférence, Université Pierre et Marie Curie,

17h10 - 17h30 **Quelle place pour l'ETP dans les futures politiques de santé maladies rares ?**

Dr Dominique PETON-KLEIN, Directrice en charge du suivi et de l'évaluation du PNMR 2

Accès



Ministère des Affaires Sociales et de la Santé -Salle Pierre Laroque
14 avenue Duquesne
75 007 Paris

Métro

Ligne 8 :

station École Militaire

ligne 13 :

station Saint François-Xavier

ligne 10 :

station Ségur

BUS

Lignes 28, 82, 87, 92

PARKING

2, place Joffre

Inscription :

► Pré-inscription sur le lien suivant : <https://fr.surveymonkey.com/s/ForumETP>

-> Vous pouvez être plusieurs participants d'une même organisation (associations, institutions...) à vous inscrire, pour cela merci de remplir autant de fois que nécessaire le bulletin d'inscription;

► NB : Pour les associations membres de l'Alliance Maladies Rares, l'Alliance prend en charge les frais de déplacement, à raison d'une personne par association sur la base du tarif SNCF A/R 2ème classe.

► L'inscription donne droit :

- à la participation au Forum ETP
- au repas de midi
- à la pause-café.

► Date limite obligatoire d'inscription : **22 mai 2014**

► Chaque inscription sera suivie d'une confirmation par e-mail.



Alliance Maladies Rares -
Plateforme Maladies Rares 96 rue Didot - 75014 Paris
www.alliance-maladies-rares.org



Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien déterminant de l'Association Française contre les Myopathies, grâce à la générosité des donateurs du Téléthon.