

DREPAFUN

Dispositif **R**égional d'**É**ducation Thérapeutique du **P**atient pour l'**A**utonomie, la **F**iability des connaissances, l'**U**tilisation des acquis et la **N**ormalisation de la maladie.

“Vivre au quotidien avec une maladie
chronique”

INSCRIPTION AU PROGRAMME DREPAFUN 2025

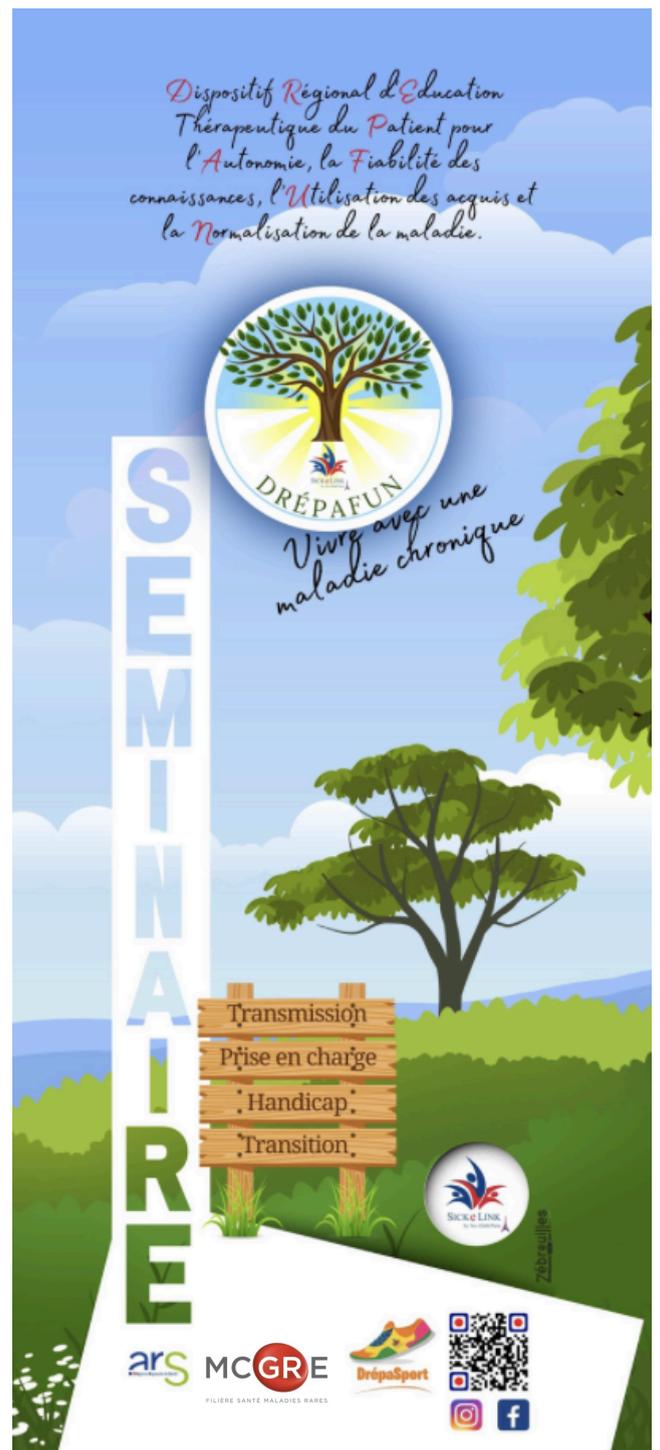
Si tu préfères remplir l'inscription
en ligne

Formulaire
en ligne



À remplir et nous renvoyer :

- Autorisation de traitement des données & photos
- Convention d'adhésion au programme
- 25€ frais de dossier (qr code dispo)
- Photo à nous fournir



Dispositif Régional d'Éducation
Thérapeutique du Patient pour
l'Autonomie, la Fiabilité des
connaissances, l'Utilisation des acquis et
la Normalisation de la maladie.

DREPAFUN

Vivre avec une
maladie chronique

SEMINAIRE

Transmission
Prise en charge
Handicap
Transition

ars MCGRE DrépaSport

FILIERE SANTÉ MALADIES RARES



DREPAFUN

INFORMATION SUR LE PROGRAMME

Vivre avec une maladie chronique, c'est évoluer dans une temporalité ponctuée par une pathologie contraignante avec des retentissements sur la qualité de vie. L'impact dans la vie quotidienne, familiale, intime, sociale, scolaire, professionnelle, est réel.

Afin de mieux accompagner les personnes touchées par une maladie chronique du globule rouge, l'association SICKELINK organise le programme DREPAFUN 2025 à destination de 14 adultes en lien avec une maladie chronique du globule rouge (Drépanocytose, Thalassémie, Déficit G6PD ...) : des patients (malades, greffés ou proches aidants).

DREPAFUN est un programme pédagogique annuel contenant :

- Un séminaire (3 nuits - 4 jours) en immersion
- De l'accompagnement adapté aux besoins des participants
- Une journée de restitution et de regroupement

DREPAFUN a pour objectif :

- Acquérir des compétences psychosociales et d'auto-soin pour gérer le quotidien
- Approfondir ses connaissances (maladie, prise en charge, droits du patient et handicap)
- Lutter contre l'isolement, libérer la parole et appréhender les transitions de vies
- Connaître des techniques pour aider dans la gestion du stress et de la douleur
- Initier vers des activités physiques/sportives adaptées
- Favoriser l'autonomie, la confiance en soi et se projeter dans l'avenir.

DREPAFUN est axé sur 4 modules :

Les modules seront abordés et adaptés aux besoins des bénéficiaires.

⇒ **Module 1 : La prise en charge de la maladie chronique.**

Mieux comprendre la maladie, son traitement, le suivi médical afin de vivre mieux avec la maladie et améliorer sa qualité de vie et d'être acteur dans sa prise en soins.



⇒ **Module 2 : Les enjeux du handicap**

Connaître ses droits, les lois et les dispositifs en faveur du handicap (MDPH, maintien dans l'emploi, l'obligation d'emploi, aides ...).



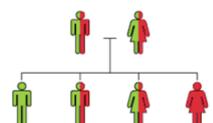
⇒ **Module 3 : Les transitions de vies**

Appréhender plus sereinement les transitions de vies et diminuer les impacts médico-psychosociaux négatifs liés à ses transitions.



⇒ **Module 4 : La transmission**

Avoir les connaissances nécessaires pour mieux comprendre la transmission de la maladie (l'origine, la génétique, le dépistage).



DREPAFUN

Les participants inscrits au programme DREPAFUN 2025, pourront participer au séminaire, être accompagnés dans leur projet de vie et participer à la journée de regroupement qui symbolise la fin du programme.

Séminaire DREPAFUN :

Le séminaire DRÉPAFUN aura lieu au cœur de la nature, afin d'aborder plus sereinement des sujets souvent sensibles pour les patients et leur offrir un cadre de travail plus propice à la réflexion. Ils pourront créer un lien en dehors de leur environnement habituel et hospitalier.

Date du séminaire : **VENDREDI 27 JUIN 2025 (16 H 30) AU LUNDI 30 JUIN 2025 (10 H 00) soit (4 jours et 3 nuits).**

	<p>CENTER PARCS : Villages Nature Paris Entrée séjours : Route de Villeneuve 77700 Bailly-Romainvilliers Entrée journée : Rue du Pré des Merlans 77700 Bailly-Romainvilliers</p> <p>10 km : sortie RER A sud de la station Marne-la-Vallée Chessy (puis le bus 2231 jusqu'à "Villages Nature").</p> <p>Nous allons séjourner dans des cottages confortables situés en pleine forêt, au bord de lacs paisibles.</p>
--	---

Pris en charge par l'association SICKELINK :

- Hébergement de : 14 participants + 6 encadrants (5 membres SickleLink + 1 infirmière) : 20 personnes
- Repas inclus
- Ateliers ETP, Séance de formations, Groupe de discussion (GDAD), Parcours de vie (DrepaGame)
- Activité aquatique (n'oubliez pas le maillot de bain) => pour ceux qui le sentent et sont en forme !
- Soirée à thème, cuisinons ensemble (à vos tabliers), bowling
- Hôpital de proximité, trousse de premier secours

Toutes les activités sont proposées, pas imposées. Vous restez maîtres de vos décisions !

Des frais de dossier de 25€ te sont demandés pour bloquer ta place !

Flash le QR code pour te rendre sur la page de paiement en ligne 🙌🙌



DREPAFUN

Fiche de transport pour vous rendre au séminaire DREPAFUN :

⇒ Pour aller au séminaire : le VENDREDI 27/06/2025

En voiture : rendez-vous sur le site à partir de 17 h 30

Adresse du site :

CENTER PARCS
Villages Nature Paris
Entrée séjours : Route de Villeneuve
77700 Bailly-Romainvilliers

À l'arrivée sur le site. Allez au Parking contacter les
organisateur du Groupe 1 :

ANELKA Raphaëlle Tél. : 06 17 15 19 16

En transport : Point de rendez-vous à la station RER A Marne la Vallée Chessy à 17 H
30 ⇒ bus 2231 Arrêt "Village Nature"

Transport :

RER A sud → sortie station Marne-la-Vallée Chessy
Bus 2231 jusqu'à "Villages Nature"

Coordonnées des organisateurs du groupe 2 :

Mageot Cindy : 06 68 36 33 23
Ngo Kwem Suzanne : 06 03 86 77 52
Leveille Emmanuella : 06 16 66 00 89

Fiche de contact des encadrants organisateurs de DREPAFUN :

L'association SickleLink by Sos Globi Paris, porte ce programme qui sera encadré par des équipes pluridisciplinaires constituées de patients experts/aidants experts formés en ETP, un médecin spécialiste, des infirmières coordinatrices, d'éducateur thérapeutique et des intervenants (sophrologue, coach sport-santé ...).

Les membres de l'équipe encadrante qui seront joignables pour toutes informations durant le week-end sont :

Nom, prénom	Qualité	Téléphone
Anelka Raphaëlle	Patiente-Experte	06 17 15 19 16
Cindy Mageot	Aidante-Experte	06 68 36 33 23
Suzanne Ngo Kwem	Patiente-Experte	06 03 86 77 52
Leveille Emmanuella	Infirmière coordinatrice	06 16 66 00 89
Sakho Louis	Patient-Expert	06 16 51 82 30

Nous engageons beaucoup de frais pour ce séjour (en argent et en énergie, nous sommes aussi drépanocytaires). Prière de respecter votre engagement, nous comptons sur vous !



DREPAFUN

AUTORISATION DE TRAITEMENT DES DONNÉES ET DES PHOTOS

À destination du responsable légal du mineur.

1 – TRAITEMENT DES DONNÉES PERSONNELLES

Les informations recueillies dans le dossier d'inscription sont nécessaires pour l'étude de la candidature de ton dossier et font l'objet d'un traitement informatique destiné à l'équipe médicale et à la personne en charge de la base de données de l'association SickeLink by Sos Globi Paris qui en sera le seul destinataire et qui entrera toutes ces informations dans sa base de données.

RECONNAISSONS avoir pris connaissance des mesures concernant les informations transmises dans le dossier de candidature de notre famille et autorisons l'association SickeLink by Sos Globi Paris et les personnes la représentant à utiliser ces données à des fins exclusivement internes dans le cadre du traitement de la candidature de notre dossier. AVONS été informé(e)s de notre droit à communication, rectification, suppression ou opposition des informations concernant notre famille.

2 – UTILISATION PHOTOS ET VIDÉOS

Autorise, SickeLink by Sos Globi Paris Et leurs différents partenaires à filmer et photographier mes enfants, cités précédemment et présents au séjour. Ces images seront susceptibles d'être utilisées dans le cadre de la communication interne/externe de l'association. Cela inclut la réalisation de tous supports (impression de photos, réalisation de vidéos) pouvant être utilisés par les enfants pendant le séjour, ainsi que la création de supports d'informations (brochures, dossiers, site internet...), l'illustration du projet de l'association durant les réunions d'informations (avec le personnel médical/paramédical, les bénéficiaires, les autres associations, les familles, les partenaires, etc.), mais aussi pour la promotion de l'association et la recherche de partenaires (publications de presse...). L'autorisation écrite des parents est indispensable à cette utilisation. Cette autorisation est valable pendant toute l'année 2025-2026 lors des différents événements organisés par SickeLink by Sos Globi Paris dans le respect de chacun, SickeLink by Sos Globi Paris s'engage à n'en faire aucune exploitation commerciale ni autre usage que celui se rapportant à l'activité de l'association.

Oui NON

Nom : Prénom :

Le ____/____/2025

Signature

Les informations recueillies sont nécessaires pour le traitement de ton dossier médical. Conformément à la loi "Informatique et libertés" du 6 janvier 1978, et au *Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD)* tu disposes d'un droit d'accès, de suppression et de rectification des données te concernant. Pour exercer ce droit, tu peux nous écrire à SickeLink by Sos Globi Paris. SickeLink by Sos Globi Paris s'engage à ne pas communiquer tes coordonnées à des tiers.

CONVENTION D'ADHÉSION AU PROGRAMME

Pour vous accueillir dans ce programme, vous devez compléter, dater et signer cette charte d'adhésion au programme DREPAFUN. Elle garantit votre adhésion au programme et vous informe sur les mesures.

Article I. Les engagements de l'association SickleLink

L'Association SickleLink by Sos Globi Paris s'engage à :

- mettre tous les moyens et ressources dont elle dispose pour faciliter l'intégration des personnes dans le programme DREPAFUN (intervenants, bénéficiaires, encadrants)
- s'assurer des bonnes conditions de leur implication dans le programme et du bon déroulement de la mission, via des entretiens de suivi ou un tutorat à la demande ;
- Répondre aux questions, écouter les suggestions et faire le lien.
- prendre en charge les frais liés à la participation au programme DREPAFUN (collation/restauration/ hébergement, outils, transports)
- accompagner les patients, aidant et famille à mieux vivre avec une maladie chronique par le biais d'un programme Thérapeutique du Patient
- Les valeurs de SickleLink : Bonne information. Bienveillance. Respect. Solidarité. Engagement. Accompagnement. Écoute...

Article II. Le rôle du patient/aidant expert, coordinateur d'ETP SickleLink

- Organisation et coordination du programme DREPAFUN
- Création des outils pédagogiques, les ETP et séances de formation thématique
- Communiquer sur le programme DREPAFUN
- Administration de toutes les étapes du programme : conception, réflexion méthodologique, organisation, mise en place des activités, choix des acteurs, ressources).
- Intervient auprès des patients dans le respect du secret médical et le RGPD
- Intervient dans l'évaluation du programme.

Article III. Le rôle des encadrants désignés durant le séminaire

- Accompagner les bénéficiaires au programme
- Organiser l'activité de l'équipe dans le but d'atteindre les objectifs fixés.
- Animer, motiver et impulser une dynamique d'équipe. Assurer la logistique
- intervenir auprès des bénéficiaires dans le respect du secret médical et le RGPD
- intervenir dans l'évaluation du programme DREPAFUN.
- favoriser le partage d'expériences, relayer, reformuler
- échanger sur les préoccupations quotidiennes des bénéficiaires du programme
- respect des horaires et du programme DREPAFUN

Article IV. Le rôle du patient-intervenant durant le séminaire

- favoriser le partage d'expériences, relayer, échanger, participer
- respecte le secret médical et le RGPD

DREPAFUN

Article V. Les engagements du programme DREPAFUN

Je soussigné(e) M/Mme déclare avoir été informé(e) des modalités du programme DREPAFUN et m'engage moralement auprès de l'association SickleLink à :

- adhérer au programme local et aux modalités définies et validées par SickleLink ;
- assister, dans la mesure du possible, à l'ensemble des séances du programme ;
- collaborer avec l'équipe encadrante et les intervenants du programme ;
- faire preuve de discrétion et respecter la confidentialité des échanges afin d'assurer une relation de confiance entre l'équipe encadrante, les patients bénéficiaires et moi-même ;
- me prêter aux modalités d'une évaluation (entretien et répondre à un questionnaire) ;
- respecter les valeurs de l'association ;
- s'engager sur la durée prévue du programme DREPAFUN 2025 ;
- respecter les règles "droits et devoirs" (liste non exhaustive) :



J'ai bien connaissance qu'à tout moment, je peux renoncer librement à participer à ce programme. Le cas échéant, je m'engage à répondre anonymement aux questions de l'évaluateur du programme pour en expliquer les raisons (dans le respect de ma vie privée).

À , le/...../2025
Nom & prénom:
Mention « Lu et approuvé » :
Signature :

**Merci de bien vouloir
joindre une photo**

