

DOSSIER DE CANDIDATURE

Formation Parents Experts – Session 10

Merci de retourner ce dossier de candidature complété à votre filière ([consulter la liste des filières de santé maladies rares](#)). N'hésitez pas à contacter votre filière de rattachement pour compléter ce dossier de candidature.

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter la coordinatrice de la formation : Ariane DAVID, chargée de missions de la filière de santé Maladies Rares FIMATHO : ariane.david@chu-lille.fr ou fimatho@chu-lille.fr

Public et prérequis

Cette formation s'adresse aux parents dont l'enfant (mineur, adulte ou décédé) est suivi dans un centre maladies rares, quelle que soit sa filière de rattachement.

Le candidat doit avoir un projet en lien avec la formation parents-experts : investissement auprès de centres maladies rares et/ou associations, intervention dans des ateliers d'éducation thérapeutique du patient, congrès, etc, à mettre en œuvre dès la fin de la formation.

La formation est ouverte en priorité aux personnes membres d'une association de patients et ayant un projet à mettre en œuvre dès la fin de la formation, attesté par une lettre de recommandation d'une équipe soignante ou d'une association.

Objectifs

Associée à votre expérience, la formation vous permettra d'acquérir des connaissances pour intervenir dans des programmes d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) ou dans des associations. Vous contribuerez ainsi à améliorer le parcours de soin d'autres aidants ou patients dans le domaine des maladies 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 :

- Information *versus* éducation
- L'écoute active
- La relation d'aide
- Les stades d'acceptation dans la maladie chronique
- L'entretien de diagnostic éducatif
- La méthode d'écriture de conducteur d'atelier
- Les outils d'animation
- L'animation d'un groupe
- Les structures ressources sanitaires et sociales
- L'évaluation des compétences.

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

Cette formation vous apportera également de nouvelles connaissances dans plusieurs domaines dont :

- Les fondamentaux de l'éducation thérapeutique du patient (ETP)
- L'univers médico-social (aides et accompagnements possibles)
- La communication (au sein de la famille, auprès des professionnels)

- Les moyens d'entraide et de soutien entre les parents
- La période de transition des services pédiatriques vers les services adultes.

Informations pratiques

- 12 participants au maximum
- 40 heures de formation :
 - 3 heures de e-learning préparatoire,
 - 9 demi-journées de classes virtuelles en visioconférence, le samedi matin de 9h à 12h30, espacées de 2 semaines environ,
 - 5 heures de travaux personnels entre les visioconférences,
 - 2 journées de formation collective en présentiel.
- Les frais de formation sont pris en charge par la filière de santé maladies rares de rattachement.
- Les frais de déplacement pour les journées de formation en présentiel sont pris en charge par la filière de santé maladies rares de rattachement, selon ses modalités.
- 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.

Matériel nécessaire :

- Pour le confort de tous les participants, un ordinateur 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 en téléchargement) et 0.5 Mbps en flux ascendant (pour envoyer en téléversement). Test de débit disponible en cliquant sur le lien suivant : <https://www.speedtest.net/fr>

Calendrier prévisionnel

Début de la formation : 18 août 2025

Un rendez-vous téléphonique de prise en main de la plateforme de formation sera à fixer individuellement avec l'organisme de formation EmPatient, pour vérifier la connexion internet et commencer le e-learning préparatoire avant le début des classes virtuelles. Les journées en présentiel auront lieu à l'espace de coworking Work & Share, 55 avenue de Colmar, 92500 Rueil-Malmaison.

Classes prévues les samedis de 9h à 12h45 aux dates suivantes :

- 06 et 20 septembre 2025
- **04 octobre 2025 en présentiel (9h30-16h)**
- 18 octobre 2025
- 08 et 22 novembre 2025
- 06 et 20 décembre 2025
- 10 janvier 2026
- **24 janvier 2026 en présentiel (9h30-16h)**
- 07 février 2026

Il est obligatoire de joindre à votre dossier une **lettre de recommandation** de l'équipe soignante qui coordonne le programme d'ETP que vous intégrerez et/ou de l'association dont vous faites partie, décrivant le projet qui sera mis en place ou que vous rejoindrez à la fin de votre formation.

Coordonnées (informations obligatoires)

NOM et Prénom du candidat :

NOM et Prénom de l'enfant :

Année de naissance de l'enfant :

Année du diagnostic :

Ville de domiciliation (code postal) :

Adresse e-mail personnelle :

Numéro de téléphone personnel :

Filière de santé maladies rares de rattachement (Nom de la filière) :

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

Médecin référent (nom et CHU) :

Association (si applicable, nom de l'association) :

Rôle au sein de l'association :

Description du projet de formation (information obligatoire) :

N'hésitez pas à vous adresser à votre filière de santé maladies rares de rattachement pour construire votre projet.

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

LETTRÉ D'ENGAGEMENT

Je soussigné(e) (NOM et prénom) :

(Cocher les cases adaptées)

- Souhaite** intégrer la formation « Parents-Experts » élaborée par la société EmPatient en collaboration avec les filières de santé maladies rares dont le coût est assuré par ma filière de santé maladies rares
- 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...)
- Autorise** la filière de santé maladies rares de rattachement à contacter le Centre Maladies Rares ou l'association de rattachement pour tout renseignement en rapport avec mon projet de formation Parents-Experts
- Estime** avoir un recul suffisant sur la maladie rare de mon enfant pour intervenir auprès d'autres parents
- M'engage** à réaliser les activités en e-learning en amont des classes
- M'engage** à participer aux 11 classes (virtuelles et présentiellés) prévues les **samedis de 9h à 12h45** aux dates suivantes :

A partir du 18 août 2025 : Prise de contact avec la société EmPatient + e-learning

- 06 et 20 septembre 2025
 - **04 octobre 2025 en présentiel (9h30-16h)**
 - 18 octobre 2025
 - 08 et 22 novembre 2025
 - 06 et 20 décembre 2025
 - 10 janvier 2026
 - **24 janvier 2025 en présentiel (9h30-16h)**
 - 07 février 2026
-
- M'engage** à prévenir dès que possible la société EmPatient 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 ma filière de rattachement et de la filière de coordination (FIMATHO) à l'issue de la formation.
 - Autorise** la filière de rattachement et la filière coordinatrice (FIMATHO) à conserver mes coordonnées dans le cadre du suivi des participants.

Date :

Signature :

CHARTE FORMATION « PARENTS-EXPERTS »

Article 1 – Contexte de la formation

La filière de santé des maladies rares abdomino-thoraciques (FIMATHO), dont le siège est situé à l'hôpital Jeanne de Flandre (Centre Hospitalier Universitaire de Lille) et qui est coordonnée par le Professeur Frédéric Gottrand, a pour missions principales :

- L'amélioration de la prise en charge des patients atteints de maladies abdomino-thoraciques 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 FIMATHO a développé en collaboration avec ses associations de patients et l'ensemble des filières de santé maladies rares une formation nationale « Parents-Experts » en ligne avec le support de la société EmPatient.

Article 2 – Critères de participation

- Peuvent déposer leur candidature, les parents dont l'enfant est ou a été suivi dans un centre maladies rares (quel que soit sa filière de rattachement)
- Priorité est donnée aux parents adhérents d'une association de la filière de rattachement
- Dans le cas contraire, il sera nécessaire d'avoir les recommandations du centre maladies rares où l'enfant est suivi
- Avoir un recul suffisant sur la maladie rare pour intervenir auprès d'autres parents
- Être sollicité ou avoir pour projet d'intervenir dans un programme de formation ou d'ETP et/ou de devenir parent ressource au sein d'une association
- Être disponible aux dates fixées pour la session 10 (voir section « déroulement de la formation »)

Article 3 – Modalités de candidature

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

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

Calendrier prévisionnel de participation à la session 10 :



Article 4 – Sélection des candidats

- Une place par an est réservée à chaque filière de santé maladies rares (maximum 12 participants par session).
- En cas de places restantes, une répartition sera effectuée entre les filières.
- Chaque filière sélectionnera le parent qui est en lien avec elle et en assurera le financement.
- La sélection sera faite sur l'analyse du projet et l'ordre d'arrivée des candidatures en cas de candidature équivalente.

Article 5 – Déroulement de la formation

Cette formation est dispensée en ligne par la société EmPatient. 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).

Durée : + de 40h découpées comme indiquées ci-dessous :

- 3h de e-learning avant le début des classes virtuelles en visioconférence
- 27h de visioconférences (9 modules interactifs de 3h)
- 10h de journée en présentiel
- 5h de travaux personnels entre les visioconférences

Les visioconférences se dérouleront le samedi matin de 9h à 12h45 (pauses comprises) et seront espacées de 2 semaines en moyenne (Des modifications sont possibles en fonction du calendrier des vacances scolaires). Deux journées de formation en présentiel sont organisées à l'espace de coworking Work & Share, 55 avenue de Colmar, 92500 Rueil-Malmaison.

Calendrier prévisionnel de la session 10 :

- A partir du 18 août 2025 : Début de la formation (rdv de prise en main de la plateforme de formation + e-learning)
- Samedi 06 septembre 2025 : Classe virtuelle n°1
- Samedi 20 septembre 2025 : Classe virtuelle n°2
- Samedi 04 octobre 2025 : Classe n°3 **en présentiel**
- Samedi 18 octobre 2025 : Classe virtuelle n°4
- Samedi 08 novembre 2025 : Classe virtuelle n°5
- Samedi 22 novembre 2025 : Classe virtuelle n°6
- Samedi 06 décembre 2025 : Classe virtuelle n°7
- Samedi 20 décembre 2025 : Classe virtuelle n°8
- Samedi 10 janvier 2026 : Classe virtuelle n°9
- Samedi 24 janvier 2026 : Classe n°10 **en présentiel**
- Samedi 07 février 2026 : Classe virtuelle n°11 et fin de la formation

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

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

Article 7 – Engagement des parties

Chaque candidat s'engage à respecter l'article 3 de la charte.

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

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

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

Les parents formés s'engagent à répondre aux éventuelles sollicitations de leur filière de rattachement ainsi qu'à la filière de coordination FIMATHO 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 :