# FORMATION 40H
# PARENT/PATIENT EXPERT

## 12 participants des différentes filières santé maladies rares

FIMATHO
Filière Santé Maladies Rares

empatient
empowering patients

La Vie par un Fil
Association pour enfants et adultes en nutrition parentérale et entérale à domicile

Catherine Kajpr

APASC

Sophie Lecommandoux

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

Virginie Douine

FIMATHO
Filière Santé Maladies Rares

Sabrina Merah

Turner & Vous ...

Sébastien Wambre

PETIT CŒUR DE BEURRE
AU RYTHME DE LA VIE
CARDIOPATHIE CONGENITALE

Clotilde Devert

TREMPLIN SYNDROME DE PIERRE ROBIN

Delphine Vissac

AMADYS
En parler c'est déjà aider !

Yvon Mezzeta

Association nationale
Spina
Bifida
Handicaps
associés
Notre cause est la vôtre

Dominique Loizelet

TINTAMARRE
Grandir avec une Malformation Ano-Rectale

Célia Somlyo

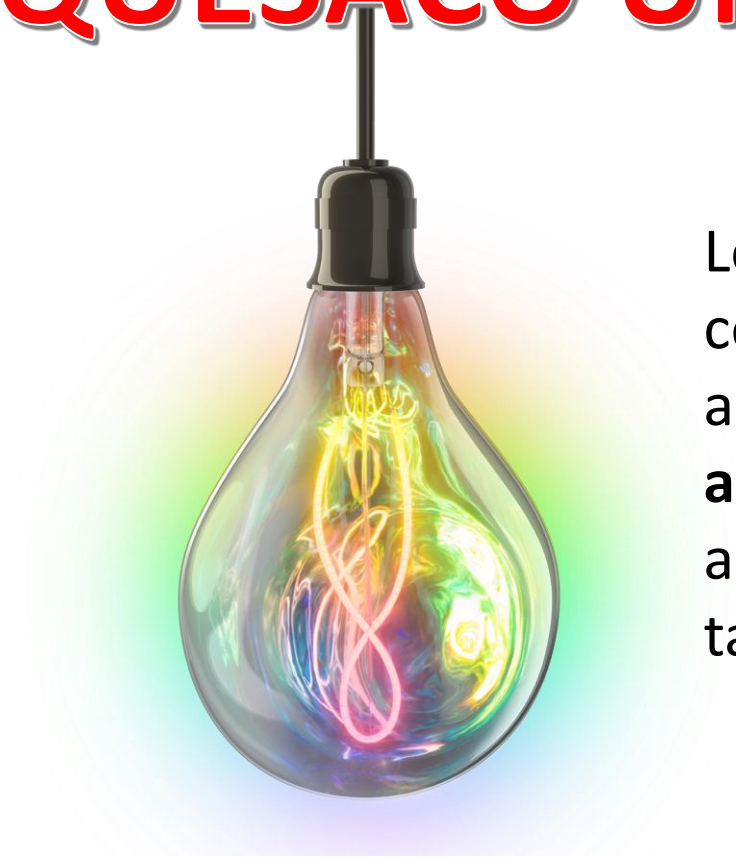
HYPOPHOSPHATASIE
Europe

Nadège Rallu Planchais

Les Amis de Ianis
c/les Leucodystrophies
Recherche Médicale
Améliorer le quotidien des familles
Association partenaire du CRMR Leukofrance
Membre de la filière santé Maladies Rares du cerveau Brain-Team

Véronique Jestin
Marie-Sainte

# QUESACO UN PARENT/PATIENT EXPERT?

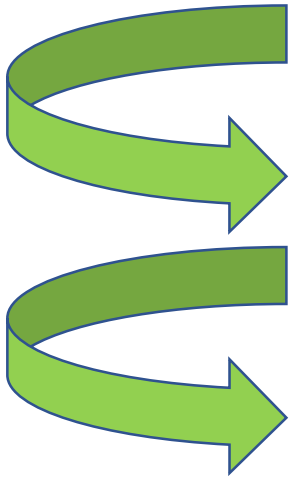


Le concept de patient expert :  Le patient expert désigne celui qui, atteint d'une maladie chronique, a développé au fil du temps une **connaissance fine de sa maladie et a appris à vivre avec**. Le patient expert est avant tout acteur de sa propre santé mais il peut aussi intervenir en tant que personne ressource pour les autres.

***3 millions de personnes atteintes de Maladies rares =>75% dès l'enfance***

***QUI DE MIEUX QUE LES PARENTS POUR EN PARLER***

# L’Education Thérapeutique Patient



**POSSIBLE REPONSE AU STATUT DE PARENT EXPERT**

**UNE APPROCHE ADAPTEE DE LA MALADIE RARE**

# LES ENJEUX ET LES BENEFICES

## Les enjeux

Connaitre l'objectif, les process de l'ETP et la place du Parent/Patient expert

## Les Bénéfices

Briser l'isolement pesant ressenti face à la maladie de nos enfants

Partage de connaissances /problématiques communes

- fardeau des soins,
- absence de coordination médico-sociale,
- Accessibilité difficile à un réseau spécialisé
- Difficultés psychologiques
- Accès au droits,,,

# ROLE DU PARENT EXPERT

PRIMORDIAL pour avoir

1) une réflexion collégiale et cohérente avec les équipes soignantes

2) pour comprendre le quotidien et le vécu des familles

Double enjeu de l’ETP :

- Acquisition des compétences des parents ET
- Celles de l’enfant qui deviendra acteur de son parcours de soin

**IMPLICATION REELLE DU PARENT EXPERT DANS UN PROGRAMME D'ETP OU D'INTERVENTION DANS LES CHU, FORMATIONS SOIGNANTS, INTERVENANTS SOCIO**

**MISE EN PLACE DE PARTENARIAT PARENT/PATIENT EXPERT - SOIGNANTS**

# Retour personnel de la formation

Juin 2021 : Demarrage d'un programme **ETP** avec **Leukofrance** a destination des enfants touchés par des anomalies du fonctionnement de la substance blanche et l'accompagnement des familles

# Les Supras