

Programme Journée ETP Filière DéfiScience

Le 11 Juillet 2019 de 10 h 00 à 16 h
Paris, Hôpital Necker

Accueil à partir de 9 h30

10 h – 10 h 20 : ETP et Plan National Maladies Rares 3 (PNMR3)

- ▶ Objectifs et recommandations de la DGOS
- ▶ Évolution du dispositif ETP
- ▶ Financement complémentaire par AAP

10 h 20 – 10 h 30 : Axes d'engagement DéfiScience

- ▶ Développement de programmes transversaux
ETP Transition en collaboration avec le groupe de travail interfilières, ETP « Participation à la Recherche Clinique », ETP-mobile, modèle/format innovant
- ▶ Création et partage d'outils
Identification des ressources et des besoins, Appui à la création
Ex : Supports adaptés en FALC (Facile à lire et à comprendre)
- ▶ Appui à l'élaboration de programmes « génériques », modulables
Programmes spécifiques à chaque réseau (DI, Epilepsies ..)
- ▶ Sollicitation des patients experts / Mobilisation de la pair-aidance

10 h 30 – 12 h 00 : Présentations

- ▶ ETP Transition, en interfilières : Propositions et outils
- ▶ ETP « Participation à la Recherche Clinique », en projet Accompagner la participation à des études cliniques de personnes avec une déficience intellectuelle
- ▶ Équipe Mobile ETP, Réseau CRÉER
- ▶ Appel à contributions. Si vous souhaitez présenter une initiative (1 présentation par réseau), n'hésitez pas à contacter Caroline

12 h 00 – 13 h 00 : Échanges

- ▶ Quelles collaborations mettre en place ?
- ▶ Comment articuler initiatives locales et déploiement plus large ?
- ▶ Les attentes vis-à-vis de la filière

Déjeuner sur place

14 h – 15 h 30 : Ateliers par réseau

- ▶ État des lieux des pratiques
- ▶ Perspectives /projets
- ▶ Collaborations possibles
- ▶ ...

15 h 30 – 16 h : Restitution et conclusion de la journée

- ▶ Bilan et Suites données