



Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIERE NATIONALE DE SANTÉ

Charte de collaboration entre la filière de santé maladies rares DéfiScience et ses partenaires associatifs

v2_06-25

Sommaire

ARTICLE 1^{ER} - OBJET DE LA CHARTE	3
ARTICLE 2 - ÊTRE ASSOCIATION PARTENAIRE DE DÉFISCIENCE	3
Article 2.1 Les attendus au niveau des Associations	3
Article 2.2 Les attendus au niveau de la Filière DéfiScience	4
Article 2.3 Attendus réciproques	4
ARTICLE 3 - REPRÉSENTATION ASSOCIATIVE AU SEIN DE LA FILIÈRE DÉFISCIENCE	4
Article 3.1 Niveaux de représentations	4
Article 3.2 Engagements des associations vis à vis de la représentation	5
Article 3.3 Engagements des représentants référents de l'association vis à vis de la représentation	5
Article 3.4 Engagements de la Filière DéfiScience, auprès des associations et des représentants référents, vis à vis de la représentation	5
ARTICLE 4 - ACTIVITÉS DANS LESQUELLES LES REPRÉSENTANTS ASSOCIATIFS PEUVENT S'IMPLIQUER AU SEIN DE LA FILIÈRE DÉFISCIENCE	6
Article 4.1 Au titre d'un collectif	6
Article 4.2 A titre individuel	10
ANNEXE 1 - CONDITIONS DE VALORISATION FINANCIERE ET DES COMPETENCES	12
1. Valorisation Financière	12
2. Valorisation des Compétences	12
ANNEXE 2 – REFERENTIELS DE COMPETENCES	13
REFERENTIEL 1 – Compétences transversales	13
REFERENTIEL 2 – Compétences spécifiques à l'Éducation Thérapeutique	13

REFERENTIEL 3 – Compétences spécifiques à la Formation.....	13
REFERENTIEL 4 Compétences spécifiques à la Recherche.....	14
REFERENTIEL 5 Compétences spécifiques à la Gouvernance.....	14
RÉFÉRENTIEL 6 Compétences spécifiques à la Représentativité.....	14
REFERENTIEL 7 Compétences spécifiques au Parcours de Soin.....	15
ANNEXE 3 – SOURCES ET DOCUMENTS UTILES.....	16

ARTICLE 1^{ER} - OBJET DE LA CHARTE

La présente charte a pour objet de déterminer les modalités de partenariat entre DéfiScience et ses associations partenaires afin de :

- Définir ce qu'est une association partenaire de la Filière DéfiScience
- Définir les engagements réciproques attendus
- Donner de la visibilité à l'implication individuelle ou collective des représentants associatifs au sein de la Filière.
- Soutenir leur implication individuelle ou collective au sein de la Filière.
- Valoriser leur implication individuelle ou collective au sein de la Filière.

Les parties prenantes sont conscientes de l'intérêt de l'expérience acquise individuelle ou collective par les représentants associatifs au cours :

- du vécu au quotidien avec la maladie ou le handicap à tous les âges ;
- des relations avec l'administration, les services de soins hospitaliers ou de ville et les établissements médico-sociaux ;
- de leur implication dans les activités de la Filière ou auprès de ses centres et du savoir collectif élaboré sur ces thèmes au sein des associations.

ARTICLE 2 - ÊTRE ASSOCIATION PARTENAIRE DE DÉFISCIENCE

Article 2.1 Les attendus au niveau des Associations

Il est attendu d'une association partenaire de la Filière,

1. qu'elle soit :
 - représentative des *personnes concernées*¹ par un TND rare
 - d'intérêt général, officiellement enregistrée selon les articles de la loi 1901, active et disposant de représentants clairement identifiés.
2. qu'elle agisse dans le respect et l'intérêt supérieur du collectif
3. qu'elle partage avec la Filière
 - son expertise sur la vie et le parcours de soin avec un TND rare.
Pour cela elle peut notamment identifier, former et accompagner des adhérents qui seront recensés comme parents-experts ou personnes concernées expertes pour la Filière.
 - sa veille scientifique ou portant sur d'autres sujets comme les appels à projets
 - ses ressources, ses informations, ses actualités et ses besoins
- 5- qu'elle partage avec ses adhérents les informations issues de sa représentation au sein de la Filière : connaissances sur les missions de la Filière et de ses centres, événements organisés, sollicitations pour les groupes de travail ...
4. qu'elle participe aux événements et activités de la Filière dans la mesure de ses possibilités.
Elle y sera force de propositions, à l'écoute et participera à la réflexion commune de façon constructive.
Pour faciliter la gestion de ces événements, elle s'engage à apporter une réponse, positive ou négative aux sollicitations.

¹ Dans tout le document, la mention « *personnes concernées* » fait référence autant aux personnes vivant avec un TND rare qu'à ses parents, sa famille et ses proches.

5. qu'elle soutienne et respecte les autres associations partenaires de la Filière
6. qu'elle respecte les engagements liés à la présente charte.

Article 2.2 Les attendus au niveau de la Filière DéfiScience

Il est attendu en retour de la Filière DéfiScience :

1. Qu'elle s'entretienne avec toutes les associations souhaitant devenir partenaires afin de s'assurer qu'elles remplissent les conditions de l'article 2.1
2. qu'elle partage aux associations les informations et sa veille relatives à ses activités, aux appels à projets, aux activités des associations et des autres acteurs des maladies rares.
3. qu'elle partage avec ses CC/CRMR les informations relatives à la participation des associations à ses activités.
4. qu'elle soit pro-active dans l'élaboration de projets communs.
5. qu'elle contribue à la mise en réseau par :
 - la coordination des différents acteurs. Pour cela, la Filière fait notamment connaître les associations partenaires aux CR/CCMR et soutient leur mise en relation.
 - le soutien de la mutualisation et la diffusion des expériences pertinentes du local au national.
6. qu'elle sollicite, chaque fois que cela semble pertinent, l'expertise des associations pour ses activités ou celles de ses partenaires.
7. qu'elle soutienne les activités des associations par :
 - l'identification, en fonction des sujets, d'un contact privilégié au sein de l'équipe opérationnelle,
 - la mise en relation avec d'autres associations et partenaires. Par exemple en proposant des temps d'échanges et de rencontre lors des événements organisés par elle ou ceux auxquels elle participe,
 - une contribution financière dans la mesure du possible et/ou une mobilisation de compétences de l'équipe opérationnelle à certaines actions ciblées.
8. qu'elle respecte les engagements liés à la présente charte

Article 2.3 Attendus réciproques

Les deux parties s'engagent à :

- ne se prévaloir d'être partenaire qu'après le recueil d'un accord mutuel acté notamment par la signature de la présente charte et la mise en ligne du Mémo-Asso
- ne pas se prévaloir d'être le porte-parole ou le représentant l'un de l'autre sans accord préalable.
- respecter la propriété intellectuelle des productions réalisées par chacune notamment en demandant l'accord avant toute utilisation d'un logo ou d'un média (vidéo, publication, document ...)

ARTICLE 3 - REPRÉSENTATION ASSOCIATIVE AU SEIN DE LA FILIÈRE DÉFISCIENCE

Article 3.1 Niveaux de représentations

Au titre d'un collectif	A titre individuel
Ⓟ représentation de l'association d'appartenance ou/et de la communauté des associations partenaires de la Filière	Ⓟ sur la base d'une qualification ou d'une expertise individuelle reconnue par une association et /ou la Filière
Le représentant est engagé dans les activités de la Filière au nom de tous les adhérents de l'association ou de toutes les personnes concernées qui pourraient partager leur expérience de vie.	Le représentant associatif est engagé dans les activités de la Filière au nom de son savoir expérientiel et/ou de sa qualification.

Article 3.2 Engagements des associations vis à vis de la représentation

Les associations s'engagent à :

- Identifier clairement parmi leurs adhérents ou salariés un ou plusieurs représentants référents auprès de la Filière DéfiScience.
- Informer la Filière de l'indisponibilité du référent nommé et le remplacer dès que possible.
- Transmettre une adresse de contact générique de l'association et signaler tout changement des coordonnées de contact.

Article 3.3 Engagements des représentants référents de l'association vis à vis de la représentation

Les représentants référents de l'association s'engagent :

- A respecter les conditions attachées à leur(s) activités(s) au sein de la Filière DéfiScience.
- Être porte-parole et agir dans l'intérêt du collectif de leur association, de la communauté des associations maladies rares et de la Filière.
- Rediffuser l'information au sein de leur association.
- Être ouvert à la possibilité ou la nécessité de se former pour mener à bien sa mission.

Article 3.4 Engagements de la Filière DéfiScience, auprès des associations et des représentants référents, vis à vis de la représentation

La Filière DéfiScience s'engage à :

- Fournir aux associations, en fonction des activités, un référent au sein de l'équipe opérationnelle qui possède en miroir les compétences inscrites sur la fiche de mission du représentant associatif.
- Respecter les conditions attachées aux différentes activités des représentants référents au sein de la Filière DéfiScience.
- Informer les responsables et les professionnels des centres concernés des missions des représentants référents associatifs.

ARTICLE 4 - ACTIVITÉS DANS LESQUELLES LES REPRÉSENTANTS ASSOCIATIFS PEUVENT S'IMPLIQUER AU SEIN DE LA FILIÈRE DÉFISCIENCE

Article 4.1 Au titre d'un collectif

Représentation de l'association d'appartenance.

4.1.1 Activité 1 – PROJET FORMATION	
Objectifs de la mission	<ul style="list-style-type: none"> • Co-construire une offre de formation • Co-animer une action de formation • Apporter son expertise
Compétences ou savoir-faire mobilisés	ANNEXE 2 - Référentiel 1 et Référentiel 3
Conditions de réalisation	<p>L'engagement recouvre la participation, autant que le permet la situation personnelle aux réunions de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lancement du projet • Suivi et pilotage du projet • Préparation de l'action de formation en elle même • Retours d'expérience et bilan <p>En cas d'indisponibilité, sauf urgence : prévenir le groupe de son absence et si pertinent se faire remplacer.</p> <p>L'engagement recouvre également les retours au CA de l'association du déroulé du projet.</p> <p>L'engagement est accompagné par la Filière qui fournit par exemple les contenus et supports d'intervention existants ou tout autre aide nécessaire à la participation.</p>
Conditions de valorisation	ANNEXE 1 - Conditions de valorisation financière et des compétences

4.1.2 Activité 2 – GROUPE DE TRAVAIL	
Objectifs de la mission	<ul style="list-style-type: none"> • Co-construire : <ul style="list-style-type: none"> ○ Contribuer à une réflexion commune sur une thématique ○ Participer à un livrable : outils, supports de natures diverses • Co-animer • Témoigner
Compétences ou savoir-faire mobilisés	ANNEXE 2 - Référentiel 1 et Référentiel 4
Conditions de réalisation	<p>L'engagement recouvre :</p> <ul style="list-style-type: none"> • la participation régulière, autant que le permet la situation personnelle aux réunions programmées. En cas d'indisponibilité, sauf urgence : prévenir le groupe de son absence et si pertinent se faire remplacer. • La contribution au travail en cours par : <ul style="list-style-type: none"> ○ La relecture des comptes rendus ou autres documents ○ La recherche et/ou partage de ressources disponibles ○ La collecte en amont des données nécessaires auprès des adhérents ou autres associations concernées pour enrichir les réflexions. • Le respect de la confidentialité des échanges quand elle est requise. <p>L'engagement recouvre également les retours au CA de l'association du déroulé du projet.</p> <p>L'engagement est accompagné par la Filière qui fournit par exemple les contenus et supports existants ou tout autre aide nécessaire à la participation.</p> <p>Modalités pratiques :</p>

	<ul style="list-style-type: none"> – Visioconférence – Définir un objectif concret et atteignable dans un délai raisonnable. – Horaires en accord avec les contraintes du groupe – Durée de 1h30 max tous les 1.5 à 2 mois
Conditions de valorisation	ANNEXE 1 - Conditions de valorisation financière et des compétences

4.1.3 Activité 3 – REPRESENTATION FILIERE

Objectifs de la mission	<p>Être le représentant de la Filière sur un événement en l'absence ou avec un représentant de la Filière.</p> <p>Exemples :</p> <ul style="list-style-type: none"> • être présent lors d'un congrès sur le stand de la Filière avec un membre de l'équipe opérationnelle. • mentionner, présenter la Filière et diffuser ses supports de communication sur des événements en relation avec son champs d'activité
Compétences ou savoir-faire mobilisés	ANNEXE 2 - Référentiel 1 et Référentiel 6
Conditions de réalisation	<p>Pour les congrès :</p> <ul style="list-style-type: none"> • répondre à l'appel à participation de la Filière à raison généralement d'1 jour par association pour 1 personne. <p>Pour tous les autres événements faire la demande suffisamment en amont de :</p> <ul style="list-style-type: none"> – supports de communication. – supports simples de présentation de la Filière : vidéo, diaporama, flyers <p>À tout moment, une demande de contact direct avec un membre de l'équipe peut être faite pour accompagner la préparation de la future représentation.</p> <p>Voir en annexe 3 les liens vers les supports vidéos existants.</p>
Conditions de valorisation	ANNEXE 1 - Conditions de valorisation financière et des compétences

4.1.4 Activité 4 – PARTICIPATION A LA GOUVERNANCE – Comité Stratégique CoSTRAT

Objectifs de la mission	<ul style="list-style-type: none"> • Être le porte-parole des personnes concernées et de la vision associative au sein de la Filière • Contribuer à la définition du plan stratégique de la Filière
Compétences ou savoir-faire mobilisés	ANNEXE 2 - Référentiel 1 et Référentiel 5
Conditions de réalisation	<ul style="list-style-type: none"> • Être membre du CA de l'association représentée. • Mandat d'une durée de 3 ans. • Avoir un lien avec le centre de référence coordonnateur. <p>L'engagement recouvre :</p> <ul style="list-style-type: none"> – la participation régulière, autant que le permet la situation personnelle aux réunions programmées. En cas d'indisponibilité, sauf urgence : prévenir le groupe de son absence et si pertinent se faire remplacer. – La collecte en amont des données nécessaires pour enrichir les réflexions – Le respect de la confidentialité des échanges quand elle est requise. <p>L'engagement est accompagné par la Filière qui fournit par exemple les contenus et supports existants ou tout autre aide nécessaire à la participation.</p> <p>Modalités pratiques à minima :</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - 1 Visioconférence de 2h - 1 rencontre en présentiel (Paris) par an de 2h30
Conditions de valorisation	ANNEXE 1 - Conditions de valorisation financière et des compétences

4.1.5 Activité 5 – EVENEMENT THEMATIQUE

Objectifs de la mission	<ul style="list-style-type: none"> • Co-organiser un événement réunissant des personnes concernées et des professionnels de tous les champs d'intervention autour d'un syndrome ou d'une thématique transverse
Compétences ou savoir-faire mobilisés	ANNEXE 2 - Référentiel 1
Conditions de réalisation	<p>L'engagement recouvre la participation aux réunions de :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Lancement du projet • Suivi et pilotage du projet • Suivi et gestion de l'événement le JOUR J • Retours d'expérience et bilan <p>En cas d'indisponibilité, sauf urgence : prévenir le groupe de son absence et si pertinent se faire remplacer.</p> <p>L'engagement recouvre également les retours au CA de l'association du déroulé du projet.</p> <p>L'engagement est accompagné par la Filière qui fournit par exemple les contenus et supports d'intervention existants ou tout autre aide contractualisée nécessaire à la participation.</p>
Conditions de valorisation	ANNEXE 1 - Conditions de valorisation financière et des compétences

4.1.6 Activité 6 – ACTIVITES CRMR / CCMR

Objectifs de la mission	<ul style="list-style-type: none"> • Soutenir, challenger ou participer à un projet de recherche <ul style="list-style-type: none"> ○ Mobiliser des personnes concernées ○ Partager une veille scientifique et médicale • Accompagner des familles ayant reçus récemment un diagnostic • Participer aux missions de formation • Construire un partenariat local
Compétences ou savoir-faire mobilisés	ANNEXE 2 - Référentiel 1 ; Référentiel 3 ; Référentiels 6 et 7
Conditions de réalisation	<ul style="list-style-type: none"> • Avoir un contact dédié au sein du CC/CRMR • Recevoir la newsletter du CC/CRMR • Déterminées en amont pour chaque projet • Conventionnement possible en fonction des pratiques du site d'appartenance du CC/CRMR
Conditions de valorisation	<ul style="list-style-type: none"> • Définies par le conventionnement du site d'appartenance du CC/CRMR s'il existe • A formaliser sur la base de <ul style="list-style-type: none"> ○ ANNEXE 1 - Conditions de valorisation financière et des compétences ○ Des recommandations HAS

Article 4.2 A titre individuel

sur la base d'une qualification ou d'une expertise individuelle reconnue par une association et /ou un CRMR et/ou la Filière.

4.2.1 Activité 1 – PARENTS OU PERSONNES CONCERNÉES EXPERTS ou RESSOURCES ETP	
Objectifs de la mission	<ul style="list-style-type: none">• Participer à la co-construction, co-animation des programmes d'ETP• Tester ou donner un avis sur des ateliers construits ou en construction• Participer à la journée " regards croisés" de la formation ETP de la Filière comme parent expert• Participer à la journée annuelle ETP de la Filière• Participer à un groupe de travail autour de l'ETP et de place du parent –patient expert
Compétences ou savoir-faire mobilisés	ANNEXE 2 - Référentiel 1 et Référentiel 2
Conditions de réalisation	<p>L'engagement recouvre :</p> <ul style="list-style-type: none">• la participation régulière, autant que le permet la situation personnelle aux réunions programmées. En cas d'indisponibilité, sauf urgence : prévenir le groupe de son absence et si pertinent se faire remplacer.• La contribution au travail en cours par :<ul style="list-style-type: none">○ La relecture des comptes rendus ou autres documents○ La recherche et/ou partage de ressources disponibles○ La collecte en amont des données nécessaires auprès des adhérents ou autres associations concernées pour enrichir les réflexions.• Le respect de la confidentialité des échanges quand elle est requise. <p>L'engagement est accompagné par la Filière qui :</p> <ul style="list-style-type: none">○ fournit par exemple les contenus et supports existants ou tout autre aide nécessaire à la participation.○ accompagne la formation à l'ETP si nécessaire et adapté au projet.
Conditions de valorisation	ANNEXE 1 - Conditions de valorisation financière et des compétences

4.2.2 Activité 2 – FORMATION	
Objectifs de la mission	<ul style="list-style-type: none">• Co-construire une offre de formation• Co-animer une action de formation• Apporter son expertise
Compétences ou savoir-faire mobilisés	ANNEXE 2 - Référentiel 1 et Référentiel 3
Conditions de réalisation	<p>L'engagement recouvre la participation, autant que le permet la situation personnelle aux réunions de :</p> <ul style="list-style-type: none">• Lancement du projet• Suivi et pilotage du projet• Préparation de l'action de formation en elle même• Retours d'expérience et bilan <p>En cas d'indisponibilité, sauf urgence : prévenir le groupe de son absence et si pertinent se faire remplacer.</p> <p>L'engagement recouvre également les retours au CA de l'association du déroulé du projet.</p>

	L'engagement est accompagné par la Filière qui fournit par exemple les contenus et supports d'intervention existants ou tout autre aide nécessaire à la participation.
Conditions de valorisation	ANNEXE 1 - Conditions de valorisation financière et des compétences

Charte lue et approuvée le

Filière DéfiScience



Maladies Rares du Neurodéveloppement
FILIÈRE NATIONALE DE SANTÉ

Représentée par
Le Pr Vincent DES PORTES,
animateur national

V. des Portes

Mme Cassandre BONNET,
cheffe de projet

C. Bonnet

Association Partenaire

Représentée par

DéfiScience
HCL Bâtiment les Tilleuls
Avenue Pinel 69677 Bron cedex
04.27.85.54.58
818 349 896 000 14 - APE 9499Z
Organisme Formation 84691433169

1. Valorisation Financière

Remboursement des frais liés à la participation au projet sur présentation des justificatifs originaux et dans la limite des forfaits appliqués aux Hospices Civils de Lyon :

- Transports : déplacements en Train (2nde classe), déplacements en transport en commun
- Frais d'hébergement : sous certaines conditions précisées au début de la mission à prix d'une nuit avec petit déjeuner compris encadré selon les règles de la Fonction Publique Hospitalière
- Restauration : sous certaines conditions précisées au début de la mission

2. Valorisation des Compétences

- Proposer l'accès à des formations
- Intégration dans un annuaire interne de la Filière DéfiScience
- Recueil et analyse des retours d'expérience au sein des groupes ou comités concernés par l'engagement
- Mention à toutes les étapes de réalisation des actions et sur tous les supports de communication de la participation.
- Délivrance sur demande d'une attestation de présence pouvant servir à justifier une absence auprès d'un employeur au titre de l'activité associative.
- Chaque année la filière fournit à l'association d'appartenance un document justificatif du temps et des compétences mobilisées à partir des référentiels des activités menées pour :
 - alimenter un Compte d'Engagement Citoyen
 - <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34030>
 - Le CEC recense les activités de bénévolat comme membre d'un Conseil d'administration d'une association. Il permet d'acquérir des droits à formation inscrits sur le compte personnel de formation (CPF).
 - <https://www.moncompteformation.gouv.fr/espace-public/le-compte-engagement-citoyen-cec-0>
 - alimenter un Passeport Bénévole :
 - <https://www.francebenevolat.org/notre-association/passeport-benevole>
 - Le passeport bénévolat permet à tout bénévole de rendre compte de son parcours dans le milieu associatif. Le passeport vise également à resserrer les liens entre les associations et leurs bénévoles, grâce au support d'échanges, de valorisation et de mémoire qu'il représente. Cela peut être utile dans le cadre d'une recherche d'emploi ou d'une évolution professionnelle.

ANNEXE 2 – REFERENTIELS DE COMPETENCES

Adaptés des référentiels de compétences du partenariat en Santé du Centre Opérationnel du Partenariat en Santé (COPS).

Base de référence pour produire les attestations de valorisation alimentant le CEC ou le Passeport Bénévole.

REFERENTIEL 1 – Compétences transversales

Pour toutes les activités impliquant un/des représentants associatif(s).

• **S'inscrire dans une démarche collaborative au bénéfice du collectif en ayant :**

- Une vision globale des besoins des personnes concernées
- Des capacités de négociation, des capacités à s'inscrire dans l'échange, à argumenter ses idées
- Des capacités d'adaptation
- Des capacités à se situer au sein d'une équipe, d'un groupe de travail
- Identifié et mobilisé les savoirs respectifs de chacun pour les mutualiser
- Développé une pratique réflexive

• **Avoir du recul sur sa situation de vie**

• **Communiquer :**

- Avec bienveillance dans un esprit de respect, d'ouverture, d'écoute, d'équité
- De façon compréhensible pour chacun

• **Travailler en équipe :**

- Reconnaître les compétences mutuelles de chacun
- Intégrer les principes de l'éthique
- Être garant du secret professionnel et de la confidentialité

• **S'organiser :**

- Organiser son temps de travail en fonction des contraintes et des délais impartis (planification, délégation, supervision...)
- Être Rigoureux

REFERENTIEL 2 – Compétences spécifiques à l'Éducation Thérapeutique

Activité 4.1.6 - ACTIVITES CC/CRMR

Activité 4.2.1 PARENTS OU PERSONNES CONCERNÉES EXPERTS ETP

- Connaître la démarche éducative propre à l'ETP
- Identifier et prévenir le risque de projection sur autrui
- Se raconter de façon pédagogique
- Mobiliser ses savoirs expérientiels

REFERENTIEL 3 – Compétences spécifiques à la Formation.

Activité 4.1.1 PROJET FORMATION

Activité 4.1.6 - ACTIVITES CC/CRMR

- Concevoir, piloter et évaluer un projet/une séquence de formation
- Animer une séquence pédagogique auprès d'un groupe d'apprenants
- Construire, animer et évaluer une séquence de formation.
- Mobiliser ses savoirs expérientiels

En fonction de l'environnement d'intervention

- Connaissances du syndrome, de la maladie et de son accompagnement
- Programme de formation initial ou continue des personnes cibles

- Textes réglementaires relatifs aux formations et aux fonctionnements des établissements de formation.
- Courants et théories de l'apprentissage
- Concept d'évaluation
- La dynamique de groupe

REFERENTIEL 4 Compétences spécifiques à la Recherche

Activité 4.1.2 – GROUPE DE TRAVAIL

Activité 4.1.6 - ACTIVITES CC/CRMR

- S'inscrire dans une démarche d'amélioration de la prise en charge d'une pathologie, au bénéfice du collectif
- S'inscrire dans la démarche éthique de recherche
- Connaître le fonctionnement, les méthodologies et le vocabulaire de la recherche
- Mobiliser les savoirs expérientiels dans le projet de recherche
- Participer à la diffusion/valorisation de la dynamique de recherche

REFERENTIEL 5 Compétences spécifiques à la Gouvernance

Activité 4.1.4 _PARTICIPATION A LA GOUVERNANCE _COSTRAT

- Comprendre la culture de la Filière DéfiScience et de ses partenaires
- Comprendre les environnements de la Filière
- Apporter le point de vue des associations
- Partager ses diagnostics
- Définir des objectifs partagés
- Tenir compte des ressources mobilisables
- Élaborer une stratégie, un plan d'action
- Mettre en œuvre une stratégie, un plan d'action
 - Repérer et mobiliser les personnes ressources
 - Rendre intelligible le plan d'action dans et hors de son association
 - Donner de la visibilité au plan d'action dans et hors de son association
- Évaluer la stratégie, le plan d'action

RÉFÉRENTIEL 6 Compétences spécifiques à la Représentativité

Activité 4.1.3 _REPRÉSENTATION FILIÈRE

Activité 4.1.6 - ACTIVITES CC/CRMR

- Comprendre la culture de la Filière DéfiScience et de ses partenaires
- Comprendre les environnements de la Filière et de ses partenaires
- Apporter le point de vue des associations
- Rendre intelligible le plan d'action de la Filière dans et hors de son association
- Donner de la visibilité au plan d'action de la Filière dans et hors de son association
- Mobiliser ses savoirs expérientiels

REFERENTIEL 7 Compétences spécifiques au Parcours de Soin

Activité 4.1.6 _ ACTIVITES CC/CRMR

- Contribuer à améliorer la qualité du suivi et de l'accompagnement des personnes accompagnées
- Favoriser l'accès aux soins et l'exercice des droits de la personne accompagnée
- Synthétiser et transmettre des informations auprès de l'ensemble de l'équipe pluriprofessionnelle comme de la personne accompagnée
- Adapter son vocabulaire en fonction de ses interlocuteurs
- Favoriser l'implication des proches et de la personne de confiance en lien avec les besoins de la personne accompagnée
- Collaborer avec une équipe
- Avoir les connaissances liées à la pathologie concernée : vocabulaire, parcours de soin (ressources disponibles : offre de soins, soins de support, droits, offre associative, réseau social...), traitements et leurs effets secondaires, identification et rôle de chaque interlocuteur au sein du parcours de soin, impact psychosocial de la maladie.
- Se raconter de façon pédagogique
- Mobiliser ses savoirs expérientiels

ANNEXE 3 – SOURCES ET DOCUMENTS UTILES

Ⓢ Vidéos supports de présentation :

- Des Filières de Santé Maladies rares (FSMR) <https://www.filieresmaldiesrares.fr/une-filiere-quest-ce-que-cest/>
- De la Filière DéfiScience <https://youtu.be/uXDIAYujFzE>

Ⓢ Le Centre Opérationnel du Partenariat en Santé (COPS)

<https://partenariat-en-sante.org/les-missions-du-cops/>

Les missions du Centre Opérationnel du Partenariat en Santé (COPS) :

- s'inscrivent dans la continuité de la dynamique régionale autour du partenariat en santé impulsée par l'Agence Régionale de Santé d'Occitanie en 2019-2021 avec le Comité Régional d'Impulsion et d'Analyse du Partenariat en Santé (CRIAPS) et ses groupes de travail,
- et sont renforcées dans l'engagement #2 « Accompagner chaque personne pour lui permettre d'être actrice de sa santé », plus particulièrement le défi #3 « renforcer le partenariat entre les professionnels et les usagers du système de santé » du Projet Régional de Santé 2023-2028 (cf le PRS, le Schéma Régional de Santé 2023-2028 et les 13 schémas territoriaux de l'ARS Occitanie)

Ⓢ La Haute Autorité de Santé (HAS)

- Renforcer la reconnaissance sociale des usagers pour leur engagement et leur participation dans les secteurs social, médico-social et sanitaire :

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3452388/fr/renforcer-la-reconnaissance-sociale-des-usagers-pour-leur-engagement-et-leur-participation-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

- Convention type entre les établissements et les associations [Convention type entre les établissements et les associations](#)

- Éléments pour un contrat entre des établissements et des collaborateurs « usagers partenaires »

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3452696/fr/convention-type-entre-les-etablissements-et-les-associations-fiche

- Éléments pour le recrutement d'usagers partenaires (profils de poste)

https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2023-07/fiche_ressource_n-2_profil_poste.pdf

- Soutenir et encourager l'engagement des usagers dans les secteurs social, médico-social et sanitaire - Synthèse recommandation HAS

https://www.has-sante.fr/jcms/p_3201812/fr/soutenir-et-encourager-l-engagement-des-usagers-dans-les-secteurs-social-medico-social-et-sanitaire

Ⓢ Association de Formation pour le Partenariat de Soins

- Guide du patient partenaire de soins Version octobre 2022

https://cfrps.unistra.fr/fileadmin/uploads/websites/cfrps/Master/2023-2024/supports_seminaires/Berkesse/Guide_AFPS_-_Referentiel_de_compétences_des_patients_-_fevrier_2022.pdf

VAE et VAPP :

- La VAPP (Validation des acquis personnels et professionnels) permet d'accéder à un parcours diplômant de l'enseignement supérieur sans posséder le diplôme de prérequis
- La VAE ou Validation des Acquis de l'Expérience, issue de la Loi de Modernisation Sociale du 17 janvier 2002, est un moyen d'obtenir une certification professionnelle en faisant valoir les compétences acquises tout au long de sa vie en partant de son expérience professionnelle ou personnelle.