

Partenariat entre parents-patients et soignants en éducation thérapeutique dans la mucoviscidose

Mis à jour le 01/10/2026

Type d'action Accompagnement personnalisé des usagers|E-santé / Télémédecine|ETP - Education thérapeutique du patient|Formations|Intervention auprès de professionnels de santé|Intervention à l'hôpital

Le promoteur de l'action

Vaincre la Mucoviscidose

Territoire

Responsable Marie Gaborit (Responsable de projets santé)

Telephone 01 40 78 91 98

Courriel mgaborit@vaincrelamuco.org

Adresse , FR

Plus d'infos sur l'association

Description de l'action	L'association Vaincre la Mucoviscidose, en partenariat avec la filière muco-CFTR, a souhaité favoriser le croisement des savoirs et des expériences des parents/patients et des professionnels de santé dans les centres de soins dédiés à la mucoviscidose : CRCM et centres de transplantation. Pour cela, une formation certifiante à l'éducation thérapeutique (ETP) et au partenariat ainsi qu'un dispositif d'accompagnement personnalisé ont été créés pour des binômes parents-patients/soignants.
Lieu(x) où se déroule(nt) l'action	181 rue de tolbiac 75013 Paris
	01/01/2022
Quels sont vos objectifs par rapport à cette action ?	Les objectifs sont triples : - Promouvoir et faciliter l'intégration des parents-patients partenaires dans les équipes de soins par le biais de l'ETP ; - Renforcer les compétences des parents-patients bénéficiaires de l'ETP, grâce à l'apport expérientiel des pairs ; - Faire évoluer les pratiques professionnelles des soignants.
Si votre action est terminée, avez-vous atteint vos objectifs ?	Oui

Partenariat entre parents-patients et soignants en éducation thérapeutique dans la mucoviscidose

Merci de développer votre réponse	21 binômes ont été formés depuis 2023 (3 sessions de formation), au sein de 18 centres de soins en France. Au total : 14 parents, 7 patients, 10 infirmières, 4 diététiciennes, 3 kinés, 2 pneumologues, 1 pédiatre et 1 assistante sociale Au delà des séances d'ETP - 27 séances mises en place à ce jour pour 68 bénéficiaires - ce sont principalement des changements de postures et de pratiques chez les soignants qui sont rapportées via l'accompagnement rapproché des binômes. Certains parents-patients partenaires impulsent également des projets - autres que la séance d'ETP initialement préparée en formation - dans les centres : actions de communication, mise en place de groupes de parole, organisation d'évènements avec les familles, révision du programme d'ETP, réalisation de bilan éducatif partagé... Tout cela sera mis en lumière via l'étude sociologique encore en cours.
Nombre de bénéficiaires (par an)	Encore en cours
Type de publics	Tous les publics
Sexe	Femme, Homme, Troisième genre
Âges	Tous âges
Situations socio-professionnelles	
Conditions de vie	En famille, En famille monoparentale, En couple, Seul(e), En colocation
Lieux de vie	Logement personnel
	Personnes malades, Proches de malades et/ou situation de handicap, Aidants de malades et/ou situation de handicap, Personnes hospitalisées, Personnes malades soignées à domicile, Professionnels de santé, Professionnels du secteur médico-social
Qui sont les financeurs ?	Vaincre la Mucoviscidose pour les sessions de formation Fond National pour la Démocratie Sanitaire (FNDS) pour l'évaluation sociologique

Partenariat entre parents-patients et soignants en éducation thérapeutique dans la mucoviscidose

	Urbain, Périurbain, Rural
Une évaluation a t-elle été faite ou est-elle prévue ?	Oui
Procédés opératoires utilisés	Statistiques, Entretiens individuels
Un bilan est-il fait ou prévu ?	Oui
	Questionnaire "point d'étape" soumis à intervalles réguliers auprès des binômes formés. Etude menée par une sociologue, actuellement en cours (fin prévue en mars 2027) : étude des freins et leviers à l'intégration des parents-patients partenaires dans les équipes de soins. Entretiens individuels avec les binômes formés et des membres de équipes soignantes. Objectif : Emettre des recommandations pour renforcer la places des parents-patients dans les équipes.
	Récurrente
	Oui
Merci de préciser	AAP FNDS pour l'étude sociologique
Utilisez-vous des outils pour soutenir votre action ?	Oui
Si oui, merci de préciser les outils utilisés	Posters, présentations orales dans plusieurs colloques et évènements, en France et en Europe, depuis 2022.
Pathologies ou situations de santé à risque abordée(s)	Mucoviscidose