

Nom de la filière de santé maladies rares :	Thématiques du programme	Date de validation du programme	Lieu validation du programme ETP (ARS)	Nom(s) du/des promoteur(s) du programme ETP validé	CRMR/CCMR de rattachement du promoteur	Etablissement de rattachement du CRMR/CCMR	Les associations ont-elles été associées à la construction du programme ETP validés ? (OUI/NON) (Nom de l'association)	Types de professionnels formés à l'ETP au sein de la FSMR (Médecins, Psychologues, Assistante Sociale, Infirmière coordonnatrice, Patients, Associations, Autres)	Public (enfants, adultes, aidants)	Outils d'e-ETP présents dans les programmes existants (OUI/NON)
Nom du programme ETP validé :	Programme et transition en cardiologie congénitale	2014	Occitanie	Dr. Pascal AMEDRO	M3C Montpellier	CHU Montpellier	Oui (ANCC, Petit Cœur de beurre)	Médecins, infirmiers	Adolescents, adultes (13-25 ans) et entourage	Non
Nom du programme ETP validé :	Améliorer la prise en charge du patient en lui permettant de s'autonomiser, d'acquiescer et de conserver des compétences afin de mieux vivre sa pathologie tout au long de son parcours de vie.	21/02/2019	ARS Nouvelle Aquitaine	CHU de Bordeaux	CRMR M3C Bordeaux	CHU de Bordeaux	Oui (Avec les liens du cœur)	Médecins, psychologue, clinicienne, infirmières, diplômées d'Etat, kinésithérapeute DE, parents, partenaires, diéticienne	Enfants et adultes jusqu'à 25 ans	Non
Nom du programme ETP validé :	Education thérapeutique des adolescents suivis pour une cardiopathie congénitale complexe en transition vers l'âge adulte.	04/12/2012	ARS - Ile de France	BAJOLLE Fanny	CMR M3C	NECKER	Oui (Petit cœur de beurre)	Médecins, psychologue, assistante sociale, infirmière, coordonnatrice, associations	ENFANTS ET PARENTS	Non