

FORMATION

PARENTS EXPERTS

DANS LES MALADIES RARES

PUBLIC

Etre parent d'un enfant (mineur, adulte ou décédé) atteint d'une maladie rare adhérent d'une association de patients (si elle existe pour la pathologie concernée) et/ou être pris en charge dans un centre labellisé maladies rares.



OBJECTIFS DE LA FORMATION

Associée à votre expérience, la formation vous permettra d'acquérir/renforcer des connaissances pour intervenir dans des programmes d'ETP (éducation thérapeutique du patient) ou dans des associations.

Vous contribuerez ainsi à améliorer le parcours de soins d'autres aidants et de patients du champ des maladies rares.

Les connaissances et compétences suivantes seront mobilisées :

- Des compétences de soutien et d'entraide
- Des connaissances sur
 - les droits et aides mobilisables par les parents pour la gestion du handicap de leur enfant
 - les spécificités du parcours de soins des enfants, notamment la période de transition
- La capacité à témoigner et prendre du recul sur son propre vécu et sur les expériences difficiles d'autres parents
- La connaissance des fondamentaux des programmes d'Education Thérapeutique du Patient

Responsable pédagogique : M. David-Romain Bertholon, fondateur de la société EmPatient

ORGANISATION DE LA FORMATION

- 40 heures en ligne (nécessite de disposer d'un appareil avec une bonne connexion à internet)
 - Méthode pédagogique :
 - 10 matinées de visioconférence (le samedi matin)* espacées de 2 semaines en moyenne
 - 5 heures de e-learning
 - 5 heures de travaux personnels
 - 12 participants au maximum
 - Frais de formation pris en charge par la filière de santé maladies rares de rattachement
 - Attestation de formation remise par la société EmPatient
- *Une seconde session, le dimanche, sera peut-être proposée en fonction du nombre de candidatures



Planning des visioconférences (les samedis de 9h à 12h et dimanches* en cas de double session) :

25 (26*) septembre / 9 (10*) et 23 (24*) octobre / 6 (7*) et 20 (21*) novembre / 4 (5*) et 18 (19*) décembre 2021 / 8 (9*) et 22 (23*) janvier / 5 (6*) février 2022

Candidature auprès de sa **filière de rattachement** jusqu'au **2 juillet 2021**
Réfèrent de la formation : Ludivine Masquelin, chargée de missions FIMATHO
ludivine.masquelin@chu-lille.fr - 0617371806