

FORMATION PARENTS-EXPERTS MALADIES RARES

PUBLIC

Tout parent d'un enfant porteur d'une maladie rare, adhérent d'une association de patients ou en lien avec un centre maladies rares.

OBJECTIFS DE LA FORMATION

Associée à votre expérience, la formation vous permettra d'acquérir des connaissances pour intervenir dans des programmes d'ETP (Education Thérapeutique du Patient) ou dans des associations. Vous contribuerez ainsi à améliorer le parcours de soin d'autres aidants ou patients dans le domaine des maladies rares.

Formation axée sur le renforcement et l'acquisition de compétences nécessaires à l'animation de séances d'ETP :

- Compétences techniques : techniques d'entretien centrées sur le patient, évaluation des compétences du patient et des éducateurs
- Compétences organisationnelles : implication dans l'équipe projet, tenue du dossier éducatif et recueil d'activités, coordination avec les différents acteurs, évaluation du programme
- Compétences relationnelles et pédagogiques : relation de confiance, réalisation du diagnostic éducatif, animation de séances individuelles ou collectives d'ETP

Travailler en groupe de parents vous permettra de renforcer vos capacités d'écoute, d'entraide, et à prendre du recul sur votre propre vécu et celui des autres parents.

INFORMATIONS PRATIQUES

- Dates : du 01/09/2022 au 21/01/2023 (voir dates précises dans dossier de candidature)
- 12 participants maximum
- 40 heures de formation :
 - 3h de e-learning préparatoire,
 - 9 matinées de visioconférences (le samedi matin, de 9h à 12h30, 1 semaine sur 2)
 - 5 heures de travaux personnels entre les visioconférences
 - 1 journée de formation en groupe à Paris (en fonction du contexte sanitaire)
- Nécessite un ordinateur avec une bonne connexion internet : un accompagnement individuel pour accéder à la plateforme de formation est organisé en début de formation
- Frais de formation et de déplacement pris en charge par la filière de santé maladies rares de rattachement.

CERTIFICAT

Attestation de formation pédagogique à l'Education Thérapeutique du Patient (niveau 1).

ÉQUIPE PÉDAGOGIQUE

Formateur : David-Romain Bertholon (EmPatient)
4 Intervenants : 2 Assistantes sociales,
1 pédiatre, 1 chargée de mission maladies rares.

DATE LIMITE DE CANDIDATURE : LUNDI 27 JUIN 2022

Pour postuler, contactez votre filière de santé maladies rares de rattachement

Coordinatrice de la formation : Ariane DAVID, Chargée de Missions filière Maladies rares FIMATHO
ariane.david@chu-lille.fr ou fimatho@chu-lille.fr