

# 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

Candidature auprès de sa **filière de rattachement**

