Qui peut être candidat ?
Tout le monde !

MAIS IL FAUT REMPLIR QUELQUES CONDITIONS :

- Patient atteint d'une maladie hémorragique rare (MHR : hémophilie, maladie de Willebrand ou pathologie plaquettaire), confronté régulièrement et fréquemment à l'autotraitement,

  pour un public de patients atteints de la même MHR ou de parents d'enfants atteints de la même MHR.

  parents d'enfant atteint d'une maladie hémorragique rare, ayant au minimum une expérience de 3 ans avec son enfant,

  pour un public de parents d'enfants atteints de la même MHR.

- Bonnes connaissances de la maladie et de sa prise en charge.

  Désir de transmettre, de partager.

  Entretenir de bonnes relations avec le milieu soignant.

- Avoir au minimum 18 ans.

  Etre bénévole et adhérer à l'AFH.

  Bénéficier d'un accès à internet.

Vous désirez être candidat ?

Envoyer une lettre de candidature simple expliquant pourquoi vous souhaitez être patient ou parent ressource.

Par email avec 3 destinataires :
@ ppr@afh.asso.fr
adresse e-mail de votre AFH régionale
adresse e-mail de votre CRC

Et pour tout renseignement complémentaire, se rapprocher de l'AFH (01 45 67 77 67) ou de votre CRC.

Ce projet mobilise patients et professionnels en partenariat avec :

- Association française des hémophiles,
- Centre de référence de l'hémophilie et autres maladies hémorragiques constitutionnelles (CRMH),
- Centre de référence de la maladie de Willebrand (CRMW),
- Centre de référence des pathologies plaquettaires (CRPP),
- Coordination médicale pour l'étude et le traitement des maladies hémorragiques constitutionnelles (CoMETH),
- Fédération des infirmières françaises de l'hémophilie et des maladies hémorragiques (Fidel'hem),
- Groupe de réflexion et d'information sur la kinésithérapie des maladies hémorragiques (Grikh),
- Plateforme d'échange et de recherche sur les médicaments dérivés du sang et leurs analogues recombinants (Permedes),
- Laboratoire éducations et pratiques de santé de l'université Paris 13.

Devenir PATIENT ou PARENT RESSOURCE



Vous avez aquis au fil du temps une expérience que vous souhaitez partager ?

L'Association française des hémophiles (AFH) et les centres de ressources et de compétences (CRC) de toute la France **RECHERCHENT** pour leurs stages d'éducation thérapeutique **DES PERSONNES ATTEINTES OU DES PARENTS D'ENFANTS ATTEINTS** d'une maladie hémorragique rare (hémophilie, maladie de Willebrand, pathologie plaquettaire) qui souhaitent aider et épauler des patients et des parents concernés par la maladie au quotidien.

Association française des hémophiles

Aidez la vie et porter la voix des personnes vivant avec une maladie hémorragique rare

Un patient ressource ou un parent ressource
Pour quoi faire ?

La parole d'un patient peut être mieux acceptée ou entendue que celle d'un soignant parce que le vécu avec la maladie hémorragique rare est mieux compris et partagé DE PATIENT À PATIENT.

→ Vous **INTERVIENDREZ** lors des stages d'éducation thérapeutique aux côtés des soignants pour faciliter la parole, l'écoute et l'apprentissage des participants.

Vous **AIDEREZ** les autres patients ou parents **À S'EXPRIMER** et à poser leurs questions.

→ Vous les aiderez **À COMPRENDRE** le discours des soignants en utilisant ou en faisant utiliser par les soignants un langage clair et compréhensible.

Pendant ces séances, vous aiderez également les patients ou parents **À INTÉGRER** dans leur vie personnelle ce qu'ils apprennent.

→ Votre rôle sera donc **COMPLÉMENTAIRE** de celui des soignants pendant les séances éducatives.

Le temps du stage d'éducation thérapeutique, vous ferez partie de l'équipe éducative et en serez un membre à part entière.

Vous serez **FORMÉ** et **ACCOMPAGNÉ**.

Comment deviendrez-vous un patient ou un parent ressource ?

1 Posez votre **CANDIDATURE**, sous forme d'une lettre de motivation, qui sera étudiée conjointement par l'AFH et votre Centre de ressources et de compétences (CRC) .

2 Si votre candidature est retenue, vous êtes **FORMÉ** sur 6 jours, en groupe de 12 personnes maximum, au siège de l'AFH à Paris (3 séminaires de 2 jours, le week-end).

Formation en binôme avec un soignant

→ Séminaire 1 :
samedi 16 octobre 2021
dimanche 17 octobre 2021
en présentiel

→ Séminaire 2 :
4 demi-journées :
- samedi 27 et dimanche 28 novembre 2021
- samedi 4 et dimanche 5 décembre 2021
à distance

→ Séminaire 3 :
Samedi 22 et dimanche 23 janvier 2022
en présentiel

Prise en charge totale (inscription, transport, hébergement, repas : aucun frais pour vous).

→ pour mieux comprendre votre rôle et votre place de patient ou parent ressource au sein d'une équipe de soignants,

→ pour apprendre à co-animer un groupe de patients,

→ pour être capable d'aider les patients ou parents à apprendre.

Auto-formation individuelle rapide et facile :

→ pour renforcer vos connaissances sur les maladies hémorragiques rares, afin de vous sentir à l'aise au sein de l'équipe du centre de traitement et avec les patients ou les parents.

3 Votre stage validé, vous obtenez une attestation de formation qui vous permet d'**INTERVENIR** dans les stages d'éducation thérapeutique de votre région à côté des soignants.

4 Vous serez **ACCOMPAGNÉ** tout au long de l'année en cas de questionnements, pendant et entre les stages d'éducation thérapeutique.

**Tous ensemble, soignants, patients et parents,
nous bâtissons une nouvelle façon de vivre avec la maladie.**