en partenariat avec :

MASTER CLASS

FORMATION PATIENTS-EXPERTS ET PROCHES AIDANTS-EXPERTS DANS LA DRÉPANOCYTOSE

Session 1 : 31 MARS ET 1ER AVRIL 2021 / Session 2 : 14 ET 15 AVRIL 2021
Session 3 : 31 MAI ET 1ER JUIN

ÉQUIPE DE FORMATION

Catherine TOURETTE-TURGIS, Fondatrice de l'Université des Patients, Sorbonne Université.
Lennize PEREIRA PAULO, Formatrice à Comment Dire
& Chercheure au CRF-Cnam et à Université des Patients, Sorbonne Université.
Stéphanie TERRÉ, Consultante en formation.
Pr Mariane DE MONTALEMBERT, Hôpital Necker.

PUBLIC

Patients et aidants naturels (conjoint, parent, fratrie) concernés par la drépanocytose.

OBJECTIF GÉNÉRAL DE FORMATION :

Il s'agit de former des patients et des proches aidants désirant s'engager selon une perspective patient comme partenaires dans le parcours de soin dans la drépanocytose.

OBJECTIFS OPÉRATIONNELS :

Qu'à l'issue de la formation, les participants soient en capacité en tant que Patients Partenaires ou Proches Aidants-Partenaires:

> **de mobiliser leur expérience pour la transformer en expertise** au service des patients, des proches aidants et des équipes de soins,

> **de développer et de renforcer leurs compétences dans le champ de la démocratie en santé**, notamment dans la conduite de plaidoyer et la représentation au sein d'instances telles que la Haute Autorité de Santé (HAS),

> **d'intervenir et communiquer selon une perspective patient et/ou proche aidant»** auprès de différents publics et institutions.

TARIF : gratuit pour les participant.e.s

MÉTHODES PÉDAGOGIQUES :

Méthodes interactives, exposés, études de cas, mises en situation.

MODALITÉ DE FORMATION :

La formation de **42 heures** se déroule en mode **présentiel ou distanciel*** sous la forme de 3 sessions de 2 jours.

HORAIRES ET ADRESSE DE LA FORMATION :

Horaires : 9h00 et 13h30- 17h00

Présentiel à l'adresse suivante :

Université des Patients – Sorbonne Université, Bâtiment Stomatologie, Hôpital de la Pitié Salpêtrière, 91 Bd de l'Hôpital, 75013 Paris.

ORGANISATION :

Cette action portée par l'Université des Patients et le RoFSED, sous l'égide de la filière Maladie Constitutionnelles rare du Globule Rouge et de l'Erythropoièse (MCGRE), et réalisée en partenariat avec Comment Dire.

> **12 participant.e.s** maximum.

INSCRIPTION :

Auprès de **Mme Alizée STERLIN** à l'adresse email suivante : **coordination-infirmiere@rofsed.fr**

Pour toute candidature, merci de nous faire parvenir une lettre de motivation.

* Présentiel uniquement si la situation sanitaire le permet.

CONTENUS

- PARCOURS DE SOIN
- SAVOIRS EXPÉRIENTIELS
- COMPÉTENCES RELATIONNELLES
- ACCOMPAGNEMENT DU PARCOURS PATIENT
- EXPERTISE PATIENT
- PLAIDOYER
- PRISE DE PAROLE EN PUBLIC

ADRESSE DE LA FORMATION

Université des Patients – Sorbonne Université,
Bâtiment Stomatologie, Hôpital de la Pitié Salpêtrière, 91 Bd de l'Hôpital, 75013 Paris.

www.universitedespatients-sorbonne.fr