

→ Qui peut être candidat ?

← Tout le monde ! →

Mais il faut remplir quelques conditions :

- Patient hémophile, modéré ou sévère, confronté régulièrement et fréquemment à l'autotraitement,
pour un public de patients hémophiles ou de parents d'enfants hémophiles.
- Parent d'enfant hémophile, ayant au minimum une expérience d'autotraitement de 3 ans avec son enfant,
pour un public de parents d'enfants hémophiles.
- Patient Willebrand ou parent Willebrand, confronté à une forme sévère de la maladie,
pour un public de patients ou de parents.
- 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.
Être bénévole et adhérent à l'AFH (ou accepter d'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 mail de votre AFH régionale
adresse mail de votre CTH

ou par courrier à : AFH Patient Ressource
✉ 6 rue Alexandre Cabanel 75739 Paris Cedex 15

Et pour tout renseignement complémentaire, se rapprocher de l'AFH (01.45.67.77.67) ou de votre CTH.

Ce projet, financé par le Ministère de la Santé, mobilise patients et professionnels en partenariat avec :



L'Association Française des Hémophiles (AFH),



Le Centre de Référence de l'hémophilie et autres Maladies Hémorragiques constitutionnelles (CRMH),



Le Centre de Référence de la Maladie de Willebrand (CRMW),



La Coordination Médicale pour l'Etude et le Traitement des maladies Hémorragiques constitutionnelles (CoMETH),



La Fédération des Infirmières françaises de l'Hémophilie et des maladies hémorragiques (Fidel'hem),



Le Groupe de Réflexion et d'Information sur la Kinésithérapie des maladies Hémorragiques (Grikh),



Plateforme d'Échange et de Recherche sur les Médicament DÉRivés du Sang et leurs analogues recombinants (Permedes),



Le Laboratoire Éducatif et Pratique de Santé de l'Université Paris 13.

Devenir PATIENT ou PARENT RESSOURCE

L'Association Française des Hémophiles (AFH)
et
les Centres de Traitement de l'Hémophilie (CTH) de toute la France

RECHERCHENT

pour leurs stages d'éducation thérapeutique

des patients hémophiles/Willebrand et des parents d'enfants hémophiles/Willebrand

qui souhaitent aider et épauler des patients et des parents concernés par la maladie au quotidien.

Vous avez acquis au fil du temps une expérience que vous souhaiteriez faire partager.

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 l'hémophilie est mieux compris et partagé **DE PATIENT À PATIENT.**

Vous **INTERVIENDREZ** lors des stages d'éducation thérapeutique (autotraitement) 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 tout 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**.

Pour cette initiative, l'AFH et tous les soignants spécialistes de l'hémophilie ont été une nouvelle fois récompensés en septembre 2014 par le Ministère de la Santé, et reçoivent à ce titre un financement pour la mise en œuvre de cette action. Pour en savoir plus, aller sur www.afh.asso.fr et www.sante.gouv.fr

Comment deviendrez-vous

un patient ou un parent Ressource ?

1 D'abord vous posez votre **CANDIDATURE** qui sera éventuellement retenue, conjointement par l'AFH et votre CTH.

2 Vous serez **FORMÉ**.

Formation conviviale de 6 jours en groupe de 12 personnes maximum, au siège de l'AFH à Paris (en 3 séminaires qui auront lieu en week-end) :

→ Séminaire 1	Samedi 21 mars 2015 (début 10 h) Dimanche 22 mars 2015 (fin 16h)
→ Séminaire 2	Samedi 23 mai 2015 (début 10 h) Dimanche 24 mai 2015 (fin 16h)
→ Séminaire 3	Samedi 6 juin 2015 (début 10 h) Dimanche 7 juin 2015 (fin 16h)

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

NOUVEAUTÉ 2015

Formation en binôme avec un soignant

Formations également assurées en mars, mai et juin 2016

- > 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 l'hémophilie ou la maladie de Willebrand, afin de vous sentir à l'aise au sein de l'équipe du CTH et avec les patients ou les parents

3 Après, vous pourrez **INTERVENIR** dans les stages d'éducation thérapeutique de votre région à côté des soignants.

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

Ainsi, tous ensemble, soignants, patients et parents
nous bâtirons une façon nouvelle de vivre avec la maladie.