

Les maladies rares : quel accompagnement social pour des problématiques spécifiques ?

Ce module comprend **plusieurs séquences** :

- Définition et caractéristiques des maladies rares : qu'appelle-t-on maladie rare ? Combien y a-t-il de maladies rares ? Origine des maladies rares et caractéristiques liées à la rareté de la maladie.
- La prise en charge médicale : l'organisation spécifique aux maladies rares, les centres de compétences et les centres de référence maladies rares. A qui s'adresser ? Quelles démarches entreprendre ?
- Accompagnement social et dans la vie quotidienne : quels sont les services disponibles et quelles démarches engager :
 - o La prise en charge par la sécurité sociale : Affection Longue Durée, Hors liste, Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins, cellule maladies rares de la CNAMTS.
 - o Le handicap : les Maisons Départementales des Personnes Handicapées, la loi de février 2005, l'éducation, le monde du travail.
- Les services d'information et les autres centres de ressources : quelles sont les sources d'information disponibles sur les maladies rares ? Comment les utiliser ? Les associations constituent-elles une aide potentielle ? Comment les contacter ?

Sur simple demande, une séquence supplémentaire consacrée à l'ensemble des ressources disponibles sur internet et aux techniques de recherche de l'information peut être ajoutée.

Public concerné

Ce module s'adresse à un public confronté (ou susceptible de l'être) aux maladies rares en général et aux nombreuses problématiques associées. Ce module convient également à des étudiants qui seront amenés à gérer des situations impliquant une ou plusieurs problématiques posées par une pathologie rare.

Dans les deux cas, les personnes formées souhaitent acquérir le socle de connaissances nécessaires à l'accompagnement social des personnes touchées par une maladie rare en raison du caractère central de cet accompagnement dans leur activité.

La séquence dédiée spécifiquement à internet peut intéresser des professionnels ou étudiants amenés à faire des recherches approfondies sur internet.

Pré requis

Ce module nécessite de connaître les grands principes et acteurs de l'organisation sanitaire et sociale française. La capacité de comprendre les grandes notions médicales vulgarisées est également attendue. Enfin, une condition importante de la réussite de la formation réside dans la motivation des participants.

Objectifs

Acquérir les notions de base sur les maladies rares.

Comprendre le parcours et les besoins potentiels des personnes malades.

Connaître les modalités et les acteurs de la prise en charge médicale.

Disposer des connaissances relatives aux acteurs, aux démarches et aux dispositifs d'accompagnement et de prise en charge sociale susceptibles d'aider les personnes concernées par une pathologie rare.

Savoir utiliser toutes les ressources d'information et de soutien disponibles sur les maladies rares.

Modalités pratiques de l'intervention

En général, le module de formation se déroule sur une demi-journée soit 3 heures. Ce format se décompose en deux parties : environ 2 heures d'exposé et 1 heure consacrée aux échanges entre les formateurs et les stagiaires.

La formation se fait sous forme d'exposé avec un support diaporama et un document papier (commentaires possibles pour chaque diapositive) remis à chaque participant.

Qualité des formateurs

Deux chargées d'Ecoute et d'Information de Maladies Rares Info Services.

Un questionnaire destiné aux personnes participant à la formation sera communiqué avant la session de formation. Ce questionnaire vise à recueillir les besoins de formation et à adapter le module pour y répondre.

Par ailleurs le format horaire du module peut être adapté, avec une durée minimale d'une heure.

Un questionnaire d'évaluation anonyme est également remis à l'issue de chaque session aux personnes formées.