



Cycle de formation délégué territorial

Alliance maladies rares

Collectif de plus de 230 associations de personnes concernées par les maladies rares, créé en 2000, l'Alliance maladies rares contribue à garantir aux personnes malades une meilleure qualité de vie et une participation citoyenne dans une société inclusive.

Objectifs du cycle

Ce cycle de formation est destiné aux délégués territoriaux (ou responsables d'antenne locale) des associations membres de l'Alliance maladies rares. L'objectif est d'accompagner les délégués territoriaux dans le développement des connaissances et des compétences qu'ils mobilisent pour mener à bien leurs actions. L'Alliance a réalisé ce programme avec l'appui d'associations de malades sur la base d'un questionnaire destinés aux délégués territoriaux.

Modalités pédagogiques

- Parcours de formation à la carte : le candidat est libre de composer son propre parcours en sélectionnant les modules de son choix
- Alternance des modules en présentiel, en distanciel, en semaine ou pendant le week-end pour s'adapter aux contraintes du plus grand nombre de participants.
- Les participants les plus assidus se verront décerner un badge numérique par l'Alliance. Condition : avoir suivi des modules de la formation pour l'équivalent de 300 points ou plus (voir ci-dessous).
- Les supports de présentations seront transmis aux participants et une vidéo replay sera disponible pour la plupart des modules proposés en cas d'indisponibilité du candidat à la date indiquée

Modalités d'inscription

Les inscriptions doivent exclusivement être effectuées par l'association. La personne référente de ces inscriptions au sein de votre association sera contactée pour la confirmation et le suivi des inscriptions.

Une limite de deux inscrits issus d'une même association est fixée pour les ateliers et de cinq pour les webconférences.

Nous vous invitons à remplir le formulaire d'inscription contenu dans le lien suivant en indiquant les coordonnées de chacun des candidats et les modules qu'ils souhaitent suivre. Les places étant limitées pour certaines sessions, assurez-vous bien de la disponibilité des participants à la date à l'heure indiquée. Une fois le formulaire rempli, nous reviendrons vers vous pour vous confirmer l'inscription, dans la limite des places disponibles.

Lien vers le formulaire d'inscription : https://fr.surveymonkey.com/r/cycle_DR

Contact :

Pour plus d'informations, merci de prendre contact avec Julien Schoevaert, chargé d'appui à la vie associative :

01 56 53 69 97 – jschoevaert@maladiesrares.org

Webconférences (limite : 5 candidats par association)

Système de santé et démocratie sanitaire

Mercredi 26 mai 2021 – 12h30-14h - **Distanciel**

Cette webconférence a pour but de donner aux participants une vision globale de la démocratie en santé et de ses principaux enjeux.

Intervenants :

France Assos Santé
25 Points

Introduction aux maladies rares

Lundi 14 juin 2021- 12h30-14h - **Distanciel**

Présentation des principales caractéristiques des maladies rares et de l'organisation de l'offre de soins pour les personnes qui vivent avec une maladie rare.

Intervenants :

Maladies Rares Info Service et l'Alliance maladies rares
25 Points

Vivre avec une maladie rare

Jeudi 17 juin 2021 – 12h-13h30 - **Distanciel**

Présentation générale des aides et prestations accessibles aux personnes atteintes de maladies et à leurs proches.

Intervenants :

Orphanet et Maladies Rares Info Service
25 Points

Ateliers (limite : 2 candidats par association)

Introduction aux réseaux sociaux

Jeudi 20 mai 2021 – 14h-16h30- **Distanciel**

Introduction aux principaux outils, notions et bonnes pratiques pour une communication efficace sur les réseaux sociaux.

Intervenants :

Alliance Maladies Rares
25 Points

- Identifier les principaux médias sociaux à utiliser
- Connaître les bonnes pratiques pour communiquer efficacement sur les réseaux sociaux

Prendre la parole en public

Samedi 26 juin et samedi 3 juillet 2021 – 14h-16h30 - **Distanciel**

Formation à la communication non verbale, gestion de la voix, structuration d'un discours pour convaincre l'auditoire. Cette formation se déroule en deux demi-journées.

Intervenants :

Association de Démocratisation de l'Art Oratoire
100 Points

- Voix, regard et posture : optimiser sa communication non verbale (regard et posture), avoir les clés pour gérer sa voix face à un public
- Structurer pour convaincre : être capable de structurer un discours, sur le fond et sur la forme, pour capter l'attention autour d'un projet et convaincre l'auditoire

Un deuxième niveau – qui se déroulera également sur deux demi-journées – est à l'étude. Il portera sur les techniques de plaidoyer local. Nous vous contacterons prochainement pour vous proposer de vous y inscrire.

Bases de la gestion de projet : retroplanning, budget, présentation

Vendredi 9 juillet 2021 – 9h30-12h30 - **Distanciel**

Initiation aux notions, outils et bonnes pratiques pour une gestion de projet efficace.

Intervenants :

Alliance Maladies Rares
50 Points

- Savoir définir les objectifs d'un projet
- Organiser et suivre l'avancement d'un projet
- Prévoir, construire et suivre un budget

Organiser un évènement de collecte

Mardi 16 novembre 2021 – 9h30-17h30 - **Distanciel**

Initiation à la collecte de fonds, ses principes, étapes, outils et bonnes pratiques.

Intervenants :

Faustine Bourgoin
100 Points

- Découvrir les principales formes de dons
- Comprendre les principales étapes de la levée de fonds
- Connaître les principaux outils, moyens et bonnes pratiques pour lever des fonds.

Ecouter et soutenir dans le cadre d'une relation d'aide – niveau 1

Date au choix parmi trois sessions de deux jours, dans la limite des places disponibles : 11 et 18 juin en distanciel ; 25 juin et 2 juillet en distanciel ; 29 et 30 septembre en présentiel) – **Présentiel ou Distanciel**

Intervenants :

EmPatient
200 Points

Formation de deux jours aux principes, techniques et attitudes de l'écoute active à mettre en œuvre dans une relation d'aide.

- Acquérir les fondements théoriques de la relation d'aide
- Connaître et mettre en pratique les attitudes et techniques de l'écoute active et d'entretien