

PARTICIPATION DES PATIENT·ES PARTENAIRES AUX RECHERCHES EN SANTÉ

MASTER CLASS (MC)



Session 1 : 3 jours en distanciel et/ou présentiel
Session 2 : 3 jours en distanciel et/ou présentiel

RESPONSABLES ET EQUIPE PÉDAGOGIQUE

Lennize Pereira Paulo, Ph.D, directrice de l'Université des Patient-es - Sorbonne Université, chercheuse au CRF-Cnam
Fabienne Hejoaka, anthropologue de la santé LPED, Institut de recherche pour le développement - Université Aix-Marseille, patiente partenaire
Marie-Paule Vannier, maîtresse de conférences en Sciences de l'éducation et consultante en ingénierie pédagogique
Maguy Del Rio, chercheuse en cancérologie Institut du Cancer de Montpellier, patiente partenaire

PUBLIC ET PRÉREQUIS

Patient-es diplômé-es de l'Université des Patient-es - Sorbonne ayant une pratique ou étant sollicité-es pour participer à un projet de recherche.

Patient-es engagé-es dans des recherches en santé.

OBJECTIF GÉNÉRAL DE LA FORMATION

Optimiser sa collaboration dans les recherches en santé.
À l'issue de la formation, les participant-es auront acquis les connaissances, la démarche, des outils et la posture pour intégrer des équipes de recherche en santé.

CONNAISSANCES ET COMPÉTENCES VISÉES

- Renforcer et développer les connaissances et compétences des patient-es expert-es/partenaires dans le domaine de la recherche en santé.
 - Appréhender le contexte de sa participation à la recherche en santé
 - Se repérer dans les différents domaines et les différentes formes de recherche en santé
 - Identifier les principales étapes d'une recherche
 - S'approprier des outils pour contribuer activement aux différentes étapes d'une recherche
- Mutualiser au sein d'un groupe de pairs des expériences de participation à des recherches en santé afin de renforcer sa propre légitimité.

ORGANISATION DE LA FORMATION

Formation de 6 journées en distanciel ou présentiel.
Durée : 42 heures + 6h de travail en groupe.
La formation est gratuite pour les participant-es.

LIEU DE LA FORMATION

En distanciel ou en présentiel dans les locaux de l'Université des Patient-es-Sorbonne Université - Faculté de médecine, Bât stomatologie 3è étage, 91 bd de l'Hôpital, Paris 13

VALIDATION DE LA FORMATION

La validation de cette master class repose sur :

- la participation à l'ensemble de la formation
- l'élaboration collective d'une boîte à outils des patient-es chercheurs et chercheuses

Délivrance d'une attestation en fin de formation.

INSCRIPTION

CV + lettre de motivation à l'attention de Lennize Pereira Paulo
medecine-secretariat-udp@sorbonne-universite.fr,

Inscription pédagogique préalable après entretiens téléphoniques

PROGRAMME PROVISOIRE

Connaissance des écosystèmes de recherche

Rappel sur les types de démarche en recherche en santé - quantitatives, qualitatives, biomédicales, sciences humaines et sociales. Explorer le degré de pertinence du choix de démarche.

S'outiller pour participer aux différentes étapes de recherche

Revue de la littérature, élaboration d'une problématique, recueil et analyse de données, restitution et valorisation des résultats.

Comprendre les enjeux de l'expérience patient-e

Savoir conduire un entretien de recherche sur l'expérience vécue des patient-es : PROMs, PREMs, questionnaires de satisfaction...

Construction et renforcement

Les modalités de collaborations entre acteurs et actrices de la recherche en santé : patient-es, chercheurs et chercheuses, financeurs, institutions... Formalisation des places, rôles et implications selon une perspective patient-e. Droits et éthique de la recherche en santé.