

PARTICIPATION DES PATIENT·ES PARTENAIRES AUX RECHERCHES EN SANTÉ

MASTER CLASS (MC)



Session 1 : 9-10-11 octobre 2024 (en distanciel)

Session 2 : 20-21-22 novembre 2024 (en 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, Ph.D, anthropologue de la santé LPED, Institut de recherche pour le développement - Université Aix-Marseille, patiente partenaire
Marie-Paule Vannier, maîtresse de conférence émérite en Sciences de l'éducation et consultante en ingénierie pédagogique pour l'Université des Patient-es - Sorbonne Université
Maguy Del Rio, Ph.D, 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 collaborer avec des équipes et participer à des projets 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 Santé, 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
- le travail en groupe dans le domaine de la recherche en santé (les modalités seront précisées au cours de la formation)

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

Identifier les types de recherche en santé (clinique, expérimentale, empirique, observationnelle, quantitative, qualitative...) et les disciplines (médecine, épidémiologie, pharmacie, santé publique, sciences humaines et sociales...).

Explorer l'adéquation entre les problématiques de recherche et les méthodologies utilisées.

S'outiller pour participer aux différentes étapes de recherche

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

Comprendre les formes et les enjeux de l'expérience patient-e

Définir et comprendre les usages des savoirs expérientiels en santé. Savoir conduire un entretien de recherche sur l'expérience vécue des patient-es.

Décrire et comprendre les différents dispositifs de recueil de l'expérience patient-es : PROMs, PREMs, questionnaires de satisfaction, plateformes, etc.

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.