

Rôles des associations de patients dans les différentes étapes du processus d'empowerment du patient et sur l'articulation entre les actions de ces associations et les professionnels soignants: points de vue des responsables des centres de référence maladies rares

L'empowerment du patient est principalement étudié par les chercheurs en SHS, en particulier en sciences de l'éducation, du point de vue individuel, à partir d'entretiens destinés à recueillir l'expérience, et du point de vue collectif à partir des points de vue des associations de patients, qui revendiquent une place dans les 2 niveaux d'empowerment.

Ce travail de recherche réalisé dans le cadre du M2 d'Éthique Médicale et Bioéthique (Université Paris Cité) sous la direction du Pr Isabelle DESGUERRE et du Pr Marie-France MAMZER, développe une démarche en miroir, en interrogeant des professionnels de santé impliqués dans des filières santé maladies rares.

Très impliqué dans la prise en charge des maladies rares, le GH APHP Centre – Université Paris Cité dispose d'une plateforme maladies rares qui regroupe la quasi-totalité des FSMR.

De par son positionnement unique à l'échelle nationale dans la prise en charge des patients atteints de maladies rares, le GH APHP Centre – Université Paris Cité s'est présenté comme étant le terrain idéal pour réaliser cette recherche.

Il s'agira notamment de recueillir les points de vue des responsables des centres de référence maladies rares sur les rôles des associations de patients dans les différentes étapes du processus d'empowerment du patient et sur l'articulation entre les actions de ces associations et les professionnels soignants. Une comparaison des enjeux et limites ainsi que des spécificités qu'il pourrait y avoir d'une filière à l'autre sera réalisée.

Cette recherche repose à la fois sur une approche quantitative et sur une approche qualitative indépendantes.

Pour l'approche quantitative, votre participation consisterait à répondre à un questionnaire nécessitant 10 minutes.

Les résultats bruts de ces questionnaires ne seront accessibles que par les personnes travaillant sur cette recherche, le Pr MAMZER, le Pr DESGUERRE et moi-même.

Voici le lien du Google Forms: <https://forms.gle/9tKFaNs4iD7jQigr9>

Une version du questionnaire au format papier peut également être mise à disposition.

À l'issue de cette recherche, vous serez bien entendu, tenu.e. informé.e. des résultats.

Une attention particulière sera portée lors de la rédaction du mémoire visant à s'assurer qu'aucun recoupement possible ne permette d'identifier les participants à la recherche.