

Le Laboratoire Education et Pratiques de Santé - Université Paris 13 recherche des patients et parents d'enfants pour participer au groupe du projet de recherche ExPaParM*

**Expérience Patient du Parcours Mucoviscidose*

Le Laboratoire Education et Pratiques de Santé (LEPS - EA3412) en partenariat avec Vaincre la Mucoviscidose, recherche des **patients et des parents d'enfants mineurs**, pour participer **en qualité de chercheurs** au projet de recherche ExPaParM.

Ce projet de recherche vise à établir des **critères de qualité des parcours de soin aux yeux des patients et parents**. Il a obtenu un financement de l'Institut de Recherche en Santé Publique et de Vaincre la Mucoviscidose.

L'équipe du projet recherche des patients et des parents d'enfants, intéressés et prêts à s'investir dans **un projet de recherche collaborative** au sein d'un groupe pluridisciplinaire incluant des chercheurs des Universités de Paris et de Lyon (Laboratoire HESPER – Lyon1) et des cliniciens de CRCM pédiatrique et adulte.

QUI ?

Vous êtes patient ou parent d'un enfant atteint de mucoviscidose

Vous avez un intérêt marqué pour la recherche

Vous êtes motivé par l'amélioration de la qualité des soins

POURQUOI FAIRE ?

- **Pour co-construire** avec les chercheurs une enquête auprès de patients et de parents des CRCM, analyser leurs réponses et participer à la définition des critères de qualité du parcours de soins aux yeux des patients et des parents.
- **Pour vous former**, dans le cadre du projet, aux méthodes et outils de la recherche qualitative de façon à pouvoir participer pleinement au groupe de chercheurs et apporter le point de vue du patient et du parent à toutes les étapes de la recherche.

QUAND et COMMENT ?

Les membres du groupe s'engagent à une **participation présentielle** lors des réunions trimestrielles du groupe de recherche, et en cas d'impossibilité, à une participation à distance.

Le calendrier des réunions sera établi lors de la première réunion du groupe.

Les frais de déplacement seront pris en charge par le projet selon un barème unique pour les professionnels et les patients/parents.

Une indemnisation des patients/parents est prévue en sus pour chaque journée de réunion du groupe de recherche.

La FORMATION à la RECHERCHE QUALITATIVE

Pour être pleinement effective, la participation des patients et parents au groupe de chercheurs nécessite une formation préalable à la recherche qualitative.

Cette formation courte délivrée par l'Université de Paris 13 sera de niveau Master.

La présence à la formation est obligatoire pour voir sa candidature retenue(e).

La formation aura lieu sur 4 journées (deux modules de deux jours) au 1er trimestre 2020 (dates à fixer) dans les locaux de Vaincre la Mucoviscidose
181 rue de Tolbiac - Paris 13.

*Elle pourra permettre la délivrance de **6 crédits ECTS**¹ utilisables dans le cadre de la reprise ultérieure d'un Master.*

Comment POSTULER ?

Toute personne, patient ou parent d'enfant, intéressée par la participation à cette recherche devra adresser **un CV et une courte lettre de motivation avant le 31 décembre 2019** à l'adresse indiquée ci-dessous. Vous recevrez une réponse individuelle avant le **15 janvier 2020**.

CONTACT

Pour toute question ou candidature merci de contacter :

dominique.pougheon-bertrand@univ-paris13.fr

¹ ECTS : **European Credits Transfer System** en anglais ou **système européen de transfert et d'accumulation de crédits** en français.