



Jeunes Patients Hémato-oncologiques Expériences de Santé - DIPEX.ch

Nous recherchons des personnes âgées de 15 à 34 ans atteintes d'une maladie hémato-oncologique et qui sont prêtes à partager leurs expériences avec d'autres personnes.

Nous faisons partie d'un groupe de recherche de l'Université de Zurich dont le but est de comprendre le point de vue des patients. Nous aimerions échanger avec vous au sujet de votre expérience avec la maladie, comment elle affecte votre vie de tous les jours, ce que vous en pensez.

Avec votre consentement, ces informations seront utilisées de manière anonyme à des fins scientifiques pour améliorer la compréhension et le traitement des maladies hémato-oncologiques.

Parallèlement, nous aimerions aussi utiliser les résultats de l'étude pour créer une plateforme en ligne, appelée "Database of Individual Patient Experiences" (DIPEX). Le but principal de ce site internet est d'apporter un soutien aux personnes qui sont chaque jour face à la maladie hémato-oncologique. Il s'agit:

- (1) d'autres personnes atteintes par la maladie, qui vont pouvoir ainsi se faire une idée de la façon dont les autres malades gèrent leur vie ;
- (2) de médecins, thérapeutes et autres professionnels de la santé, qui pourront mieux comprendre le vécu et les besoins des patients, ce qui est important pour eux ;
- (3) des étudiants et des chercheurs scientifiques, qui peuvent apprendre beaucoup du point de vue des patients.

A l'origine, l'idée de DIPEX.ch a été développée à l'Université d'Oxford qui, en 1998, a développé la "Database of Individual Patient Experiences" (DIPEX) et le site Internet "healthtalk.org" qui couvre et gère actuellement plus de cent thèmes liés à la santé.

Comment cela marche-t-il ?

La première étape pour participer à cette étude est

de remplir un questionnaire en ligne. Cela ne prend que dix minutes, et peut également se faire avec un smartphone.

La deuxième étape est un entretien individuel avec un chercheur de notre Institut qui se déplacera à votre domicile ou dans un lieu de votre choix. Il vous sera alors possible de décider si vous autorisez sa publication sur le site internet et si vous préférez que nous utilisions l'enregistrement vidéo ou audio, ou seulement le texte écrit.

Comment puis-je participer ?

C'est simple : il suffit de visiter ce site internet et de suivre toutes les instructions. Si vous préférez, vous pouvez également scanner le code QR.

<https://dipex.ch/fr/illness/jeunes-patients-hemato-oncologiques/>



Connaissez-vous d'autres personnes qui pourraient être également intéressées à participer à cette étude ? N'hésitez pas à leur envoyer le lien.

Merci de votre intérêt et de votre aide !



Giovanni Spitale, MA
Doctorant

giovanni.spitale@uzh.ch
Tel: +41 044 634 40 81

University of Zurich
Institute for Biomedical Ethics and History of Medicine
Winterthurerstrasse 30, 8006 Zurich