

---

# Alla ricerca dei pazienti-partner: punti di vista trasversali sulle esperienze di co-costruzione nella sanità

**XXXIIe Congrès annuel de l'ALASS**

Session thématique « L'implication des patient-es partenaires dans la recherche en santé »

# Obiettivi del « Groupe du 13 »

Creare un luogo di scambio per tutti gli attori coinvolti nella **ricerca sanitaria fatta "con" i pazienti**: ricercatori in scienze umane e sociali, ricercatori nell'ambito della salute, clinici, attori istituzionali, attori associativi e, naturalmente, pazienti.

---

## All'origine del progetto...

Silvia Rossi, ricercatrice in SHS e SP, UR 4360  
APEMAC, Università della Lorena

---

Joelle Kivits, ordinario in sociologia della salute (Cité  
du Genre / ECEVE, Università di Parigi)

---

Béatrice Jacques, associato in sociologia, Università di  
Bordeaux

---

Olivier Claverie, coordinatore del canceropôle GSO

---

Julien Biaudet, coordinatore del canceropôle CLARA

---

# Modalità di lavoro

## Una riflessione itinerante organizzata in due tappe:

- Dei seminari organizzati online (seminari del 13) e nelle regioni partner del progetto (giornata di studi dell'8 novembre a Nancy);
- Un simposio internazionale nel 2023

---

# Tematiche affrontate dal gruppo

**Le figure dei pazienti-partner nella ricerca** : Chi sono questi pazienti, qual è il loro background biografico, quali sono le loro motivazioni (malato, ex malato...)? Quale ricompensa per il loro coinvolgimento nella ricerca? Qual è il loro status (dipendente, volontario...)?

---

**Inclusione dei pazienti-partner:** Come avviene l'inclusione di questi partner? In quale fase dei progetti di ricerca intervengono? Quali sono gli ostacoli? E quali sono le strategie per incoraggiare il loro coinvolgimento? Qual è l'importanza della formazione dei pazienti nella ricerca?

---

**Metodi di lavoro** : Come vengono messe in dialogo e riconosciute le conoscenze scientifiche ed esperienziali? Quali sono le difficoltà e le soluzioni per ridurre le ingiustizie epistemiche? In quali fasi/missioni possono essere coinvolti i pazienti-partner?

---

## **XXXIle Congrès annuel de l'ALASS**

Session thématique « L'implication des patient·es partenaires  
dans la recherche en santé »

**Grazie per la vostra attenzione!**