



**University of
Zurich** ^{UZH}

DIPEX.ch
Expériences Santé

Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine

Vivre avec une maladie rare - Parlez de vos expériences

Invitation à participer à une étude menée par l'Université de Zurich, le réseau de recherche ITINERARE et DIPEX Suisse.



Vivre avec une maladie rare

Interviews sur vos expériences

Nous recherchons des personnes atteintes d'une maladie rare qui souhaiteraient parler de leur expérience dans une interview vidéo afin de la partager avec d'autres personnes concernées.



Foto: Giovanni Spitale

DIPEX Suisse - Partage d'expériences en matière de santé

Nous sommes un groupe interdisciplinaire de chercheurs de l'Institut d'éthique biomédicale et d'histoire de la médecine de l'Université de Zurich. Nous recueillons et étudions les expériences des patients par le biais d'interviews vidéo. En partageant des récits sur la façon de faire face à la santé et à la maladie, nous créons une source de soutien pour les autres personnes concernées et leurs proches.

En savoir plus sur DIPEX Suisse:

<https://dipex.ch>

Nos recherches

Notre objectif est de fournir des expériences de personnes affectées pour des personnes affectées sur un site web clair et facilement accessible. Sur dipex.ch, vous trouverez des vidéos, des clips audio et des textes racontant l'histoire de personnes touchées par une maladie ou un autre problème de santé. Elles parlent de leur vie avec la maladie, de leurs expériences dans le système de santé, de la manière dont elles gèrent la maladie dans leur famille et au travail, et bien plus encore. [Dipex.ch](https://dipex.ch) est basé sur le site «healthtalk.org», qui a été créé en coopération avec l'université d'Oxford.

L'interview

Si vous souhaitez partager vos connaissances, nous aimerions vous interviewer. Au cours de cet entretien, vous aurez l'occasion de nous parler de votre expérience avec votre maladie. Nous réalisons l'entretien à l'endroit de votre choix, dans la mesure où la situation du Covid19 le permet ; nous nous rendons volontiers à votre domicile ou vous invitons à notre institut. Vous avez également la possibilité de mener l'entretien en ligne. Vous pouvez interrompre ou annuler l'entretien à tout moment ou retirer votre participation à l'étude. Il est important pour nous que vous ne soyez pas inutilement perturbé par l'étude.

Participation au projet

Nous serions très heureux si vous étiez intéressé à participer à notre étude. Pour de plus amples informations, n'hésitez pas à contacter le Dr Corine Mouton Dorey. Vous pouvez la contacter par e-mail, par téléphone ou par courrier.

Contact

Dr. Corine Mouton Dorey
Institut d'éthique biomédicale et
d'histoire de la médecine
Winterthurerstrasse 30
8006 Zürich
corine.moutondorey@ibme.uzh.ch
Tel. + 41 79 3326756

Chef de projet

Dr. Sebastian Wäscher
Institut d'éthique biomédicale et
d'histoire de la médecine
Winterthurerstrasse 30
8006 Zürich
sebastian.waescher@ibme.uzh.ch
Tel. +41 44 63 46314

Impression
© 2022
Université de Zurich

Éditeur: Université de Zurich
Institut d'éthique biomédicale
et d'histoire de la médecine

Mise en page:
Sebastian Wäscher

Photo de couverture :
Joyce McCown
<https://unsplash.com>

Imprimé en Suisse

 **DIPEX.ch**
Expériences Santé



UNIVERSITÄTS-
 **KINDERSPITAL
ZÜRICH**

 **ITINERARE**
Innovative Therapies in Rare Diseases

PRORARIS

 Alliance Maladies Rares - Suisse
Allianz Seltener Krankheiten - Schweiz
Alleanza Malattie Rare - Svizzera

 **DIPEX International**