

## EU « PACIENTES E CUIDADORES EXPERTS EM DOENÇA FALCIFORME »

**EXTENSÃO  
UNIVERSITÁRIA (EU)**



**Sessão 1 (24 horas)** : 12, 13 e 14 de agosto de 2025  
**Sessão 2 (24 horas)** : 02, 03 e 04 de setembro de 2025  
**+ Trabalho entre sessões (6 h)** : de 15 de agosto a 1º de setembro 2025

### EQUIPE PEDAGÓGICA E OPERACIONAL

**Lennize Pereira Paulo**, Professora Associada na Universidade dos Pacientes - *Sorbonne Université* & Pesquisadora do FOAP-Cnam 7529 e ao GRC 42 - Estudos de Pacientes na *Sorbonne Université*  
**Maryline Rébillon**, Responsável de Projetos, *Chaire* competências e vulnerabilidades – *Santé Sorbonne Université*  
**Elizeu Clementino de Souza**, Professor Titular da Universidade do Estado da Bahia.  
**Carina Marinho Picanço**, Grupo de Pesquisa (Auto)Biografia, Formação e História Oral – GRAFHO/UNEB.  
**Alessandra Martins dos Reis**, Grupo de Pesquisa (Auto), Biografia, Formação e História Oral – GRAFHO/UNEB.

#### PÚBLICO

Pessoas diretamente afetadas pela doença falciforme e seus cuidadores (cônjuge, pais, irmãos).

#### OBJETIVO GERAL DO TREINAMENTO

O objetivo é diplomar pacientes e cuidadores que desejam usar sua experiência com a doença falciforme para transformá-la em conhecimento especializado em benefício de outros pacientes, cuidadores e equipes de saúde.

#### OBJETIVOS OPERACIONAIS

Que, ao final da EU, os participantes sejam capazes de:

- > **alavancar sua experiência para transformá-la em expertise reconhecida por um diploma,**
- > **mapear o conhecimento e as habilidades adquiridas ao longo da vida com a doença,**
- > **compreender os conceitos e referências que embasam o reconhecimento de sua experiência,**
- > **familiarizar-se com as atividades realizadas em outras partes do mundo por pacientes e cuidadores experts,**
- > **intervir e se comunicar a partir da perspectiva do paciente e/ou cuidador com diferentes públicos e instituições**

#### NÚMERO DE PARTICIPANTES NA EU

> **15 participantes** no máximo.

#### MÉTODOS DE ENSINO

Alternância entre apresentações, exercícios práticos, estudos de caso e trabalho em subgrupos. Questionários pré e pós-treinamento e ficha de autoavaliação ao final do treinamento.

#### DURAÇÃO, HORÁRIO, ENDEREÇO E PREÇO DA EU

A EU de **54 horas** ocorre **presencialmente** na forma de duas sessões de 3 dias (2x24 horas) e trabalho entre sessões (6 horas).

> **Horário:** 9h00-12h00 et 14h00-18h00

> **Endereço:** Universidade do Estado da Bahia, Salvador.

As salas serão indicadas alguns dias antes do início do treinamento.

> **Preço:** **gratuito** para participantes.

#### ORGANIZAÇÃO

Esta ação conta com o apoio da Universidade dos Pacientes - Universidade Sorbonne (Paris, França) e da Universidade Estadual da Bahia (UNEB).

#### INSCRIÇÃO

Através do e-mail : [upacientes@uneb.br](mailto:upacientes@uneb.br)

**Para todas as candidaturas, envie-nos uma carta de apresentação.**

### CONTEÚDO

Percurso de cuidado – O trabalho e as atividades do sujeito doente – Conhecimento experiencial – Expertise do paciente – Expertise do cuidador – Testemunho para fins educacionais – Movimentos de pacientes – Democracia em saúde – Habilidades relacionais e técnicas como paciente ou cuidador expert.

#### APOIO