

# Rapport d'activité 2005

## I – Mission et champ d'action de la Fondation

- ✓ De janvier à mars, finalisation du positionnement et de la mission de la Fondation : formulation, déclinaison opérationnelle, valeurs ;
- ✓ Présentation et acceptation au Conseil d'Administration du 4 octobre 2005 du positionnement : « *Innovations et initiatives pour mieux vivre la maladie chronique* ».

## II – Observer et partager l'innovation : Chroniques

- ✓ Veille de l'innovation dans l'amélioration de la vie au quotidien des personnes malades chroniques : 2 rapports de veille (septembre et décembre 2005) ;
  - a) Objectif : nourrir la lettre d'information bimestrielle Chroniques ;
  - b) Outil : un rapport bimestriel sur les tendances en France et dans le monde en matière d'innovations et d'initiatives originales sur l'amélioration de la vie au quotidien des personnes malades chroniques.
- ✓ Conception du numéro zéro de Chroniques : recherche de nom, d'identité visuelle, rédaction du chemin de fer avec rubriquage détaillé, graphisme et mise en page ;
- ✓ Rédaction, production et lancement de Chroniques n°1 (décembre 2005) : mailing de lancement auprès de personnalités des hôpitaux, d'associations de patients, de collectivités locales, de journalistes... (location d'un fichier de 7 000 adresses).

## III – Débattre et ouvrir des voies de recherche

### 4<sup>èmes</sup> Rencontres Santé-Société :

« **Le progrès médical au XXI<sup>ème</sup> siècle : une nouvelle conscience du risque ?** »,  
19 octobre 2005 à la Maison des Arts et Métiers.

Ces rencontres étaient placées sous le haut patronage de Xavier Bertrand, Ministre de la Santé et des Solidarités et de Francois Goulard, Ministre délégué à l'Enseignement supérieur et à la Recherche.

- ✓ Sont intervenus à ces rencontres en qualité d'experts :
  - François Ewald, philosophe et juriste spécialiste du risque;

- Pierre-Benoît Joly, socio-économiste à l'INRA;
- Pr Gilles Brücker, directeur de l'INVS;
- Maître Laurent Cohen–Tanuggi, avocat ;
- Pr Jonathan Knowles, directeur de la recherche du Groupe Roche;
- Pr Stanislas Pol, chef du service d'hépatologie à Necker;
- Christian Cottet, directeur général de l'AFM;
- Pr Jean-François Bergmann, chef du service de médecine interne à l'hôpital Lariboisière et vice-président de la commission d'AMM;
- Luc Evrard, rédacteur en chef d'Europe 1.

- ✓ Les Rencontres ont été animées par Anita Hausser, journaliste à LCI et ont bénéficié de la participation de Jean-Loup Chrétien, spationaute ;
- ✓ Ont été invitées 4 000 personnes : professionnels de la santé, membres des institutions, personnalités politiques, économistes, associations de patients, journalistes. Près de 200 personnes étaient présentes à ce débat.
- ✓ Une étude de satisfaction a été menée auprès des invités et met en avant l'intérêt pour le sujet traité, la qualité des interventions. Toutefois compte tenu de la qualité des échanges, il serait opportun d'améliorer la visibilité de l'événement (action soutenue auprès de la presse).
- ✓ Ont été rédigées les minutes du débat sous la forme d'un livret, puis diffusées aux personnes présentes et mises en ligne sur le site Internet de la Fondation : [www.fondationroche.org](http://www.fondationroche.org).

### **III – La pépinière : soutenir des projets innovants**

#### **✓ Appel à projet**

- Définition et rédaction des règles de fonctionnement de la Pépinière ;
- Définition et rédaction du cahier des charges de l'appel à projets et du dossier de candidature.

#### **✓ Projet pilote :**

- Contact avec l'association Jeunes Solidarité Cancer pour un soutien éventuel du projet « Equal » proposé au Conseil d'Administration du 4 octobre 2005 sur l'accompagnement dans le milieu du travail des personnes touchées par une pathologie chronique : projet à retravailler.

### **IV – Communication**

### ✓ Les outils de communication

- Rédaction et impression à 3 000 exemplaires d'une brochure présentant la Fondation et ses activités ;
- Réalisation d'un site Internet : [www.fondationroche.org](http://www.fondationroche.org) ;
- Référencement de ce site Internet sur des moteurs de recherche + achat de mots-clés + indexation du site sur des annuaires et sites spécialisés (Admical, portail des fondations et du mécénat <http://www.fondations.org/lire/>).

### ✓ Communication interne au laboratoire

- Organisation d'un événement pour l'ensemble des salariés ayant pour objectif de présenter en détail la Fondation (mission, actions...) ;
- Campagne d'affichage + mails d'information envoyés aux collaborateurs ;
- Parution de plusieurs articles dans les journaux interne : C dans l'R, Enjeux...

### ✓ Communication externe

- Envoi de la brochure à 120 associations de patients avec lesquelles Roche est en contact ;
- Envoi de la brochure à un fichier de 400 professionnels de santé.

### V - 1 Enfant, 1 Livre :

- ✓ L'édition 2005 a été lancée en avril 2005 dans le service de néphrologie pédiatrique de l'hôpital Trousseau (service du Pr Bensmann). Au total, plus de 4 000 livres ont été distribués dans les services d'onco-hématologie et de néphrologie pédiatrique de France. À cette occasion, 37 goûters ont été organisés.

#### ✓ Détail des actions nécessaire au montage de l'opération :

- Commande de **4 000** livres pour 2005 ;
  - Impression de 4000 exemplaires de **marque-pages** ;
  - Impression de **4 000 stickers** avec le logo « 1 Enfant, 1 Livre » ;
  - Conception et impression de **2 000 dépliants** « 1 Enfant, 1 Livre » ;
  - Conception et impression de **1 200 cartons d'invitation** aux goûters d'inauguration ;
  - Conception et impression de **250 affiches** : « 1 Enfant, 1 Livre ».
- ✓ Organisation d'un évènement en juin auprès des salariés des 3 sites Roche Pharma (Neuilly, Fontenay, Rosny) pour présenter l'action et recueillir des fonds ;

✓ Préparation de l'édition 2006 :

- Lancement d'un appel d'offres en mai 2005 auprès de 5 éditeurs : Albin Michel, Hachette Jeunesse, Les Editions du Rouergue, Le Seuil Jeunesse, Gallimard Jeunesse ;
- Envoi des livres en juillet aux 2 jury : six professionnels de santé + six enfants hospitalisés en onco-hémato (Lyon) et néphrologie (Montpellier) ;
- Les 4 livres retenus sont :
  - Pour les « petits » (1-5 ans) : « Á la Campagne », Pittau & Gervais, Editions du Seuil ;
  - Pour les « moyens » (6-9 ans) : « La Fée Coquille fait la Maîtresse », Didier Lévy, Benjamin Chaud, Editions Albin Michel ;
  - Pour les « Grands » (10-13 ans) : « Un Coyote dans la maison », Elmore Leonard, Editions du Seuil ;
  - Pour les « Adolescents » (14-18 ans) : « Mémoires d'une Pirate », Celia Rees, Editions du Seuil ;

- ✓ Obtention du prix le « Mécène d'or culturel » décerné par la revue médicale Le Généraliste suite à un vote des lecteurs de l'hebdomadaire.

## **VI- Culture à l'hôpital**

- ✓ Re conduite du partenariat avec les hôpitaux de Strasbourg et de Nantes pour la conduite du programme « Culture à l'hôpital » qui consiste à favoriser les jumelages entre les hôpitaux et les équipes culturelles de la région.

## **VII- Divers**

- ✓ Don au CREFAV (Centre de Recherche et de Formation sur l'Accompagnement de la Fin de Vie).