



Rapport d'activités 2006

En créant en 2004 sa Fondation d'entreprise, Roche a souhaité franchir une nouvelle étape et donner une nouvelle impulsion à ses actions comme à sa réflexion. C'est essentiellement sur le terrain des maladies chroniques sévères que la Fondation a choisi de déployer ses initiatives. Son ambition est à la fois de contribuer à la réflexion sur cette problématique dans sa dimension sociétale, et de proposer de nouvelles approches pour permettre à la personne atteinte d'une maladie chronique de vivre au mieux sa vie.

Sommaire

<u>I – Rappel de la mission et champs d'actions de la Fondation</u>	2
<u>III – Débattre et ouvrir des voies de recherche</u>	4
<u>IV – Soutenir des projets innovants</u>	6
<u>A / La pépinière</u>	6
<u>B / 1 enfant, 1 livre</u>	7
<u>C / Culture à l'hôpital</u>	7
<u>V – Communication</u>	8
<u>A / Les outils de communication</u>	8
<u>B / Communication externe</u>	8

I – Rappel de la mission et champs d'actions de la Fondation

Rompre l'isolement face à la maladie, offrir à la personne malade chronique la possibilité de rester ou de redevenir acteur de sa propre vie : ce n'est pas seulement l'affaire du patient et de son entourage, mais la responsabilité de la société dans son ensemble. En suscitant et en soutenant des initiatives qui améliorent l'existence quotidienne de ces enfants, ces femmes, ces hommes touchés par la maladie, la Fondation Roche se veut le catalyseur d'une démarche citoyenne.

Cette mission, la Fondation Roche entend l'accomplir en agissant selon trois axes complémentaires :

- ✓ **Observer et partager l'innovation**, parce qu'il est essentiel d'être attentif aux idées et initiatives à même d'améliorer la vie des personnes malades.
- ✓ **Débattre et ouvrir des voies de recherche** sur les grands enjeux de santé publique pouvant générer de nouvelles approches au profit de la personne malade.
- ✓ **Soutenir des projets innovants**, portés par des organisations ou personnes qui œuvrent chaque jour en faveur des personnes atteintes des maladies les plus pénalisantes.

L'engagement de la Fondation Roche repose également sur trois valeurs :

- ✓ **Innovation** : La Fondation Roche favorise l'émergence d'initiatives pilotes, qui se distinguent à la fois par leur caractère innovant, leur exemplarité et leur capacité à s'adresser à terme à tous les patients.
- ✓ **Ouverture** : Parce que la maladie chronique engage l'existence entière, la question de la qualité de vie des personnes malades relève nécessairement d'une approche ouverte et transversale. Dans la réflexion comme dans l'action, la Fondation Roche soutient une démarche pluridisciplinaire, intégrant les apports croisés de la médecine, de la psychologie, de la sociologie, sans oublier l'économie, la politique, la philosophie, ...
- ✓ **Utilité** : la Fondation Roche impulse des actions pratiques qui aident concrètement les personnes à vivre chaque jour avec leur maladie et concourent à une réelle prise en charge, par tous, des pathologies chroniques. Elle travaille pour cela en partenariat étroit avec les acteurs de terrain.

II – Observer et partager l'innovation

La réflexion et l'action s'enrichissent quand tous les acteurs impliqués dans l'accompagnement des malades chroniques échangent informations et expériences. Aussi la Fondation Roche a trois priorités :

> **Assurer une veille internationale** pour recenser et faire connaître les initiatives les plus innovantes en matière d'accompagnement de personnes malades.

> **Identifier les transferts d'expériences** possibles entre pays comme entre les différentes pathologies.

> **Soulever des réflexions** pour ouvrir de nouvelles pistes dans l'approche des maladies chroniques.

Dans cette optique, les actions de la Fondation Roche en 2006 :

✓ **Veille de l'innovation dans l'amélioration de la prise en charge des personnes malades chroniques : 6 rapports de veille en 2006**

- **Objectifs** : nourrir la lettre d'information bimestrielle : « Chroniques ».
- **Outils** : un rapport bimestriel sur les tendances en France et dans le monde en matière d'innovations et d'initiatives originales sur la prise en charge des personnes malades chroniques.

✓ **« Chroniques »**, un support d'informations référent dans le champ de la maladie chronique.

- **Rédaction & production de 5 numéros en 2006** : Février, Avril, Juin, Septembre et Novembre.
- **Diffusion** à 1 100 Associations et 6 000 contacts (hôpitaux, autorités de santé, collectivités locales, politiques...)
- **Newsletter trimestrielle** : Version numérique de « Chroniques » diffusée à 385 contacts.
- **Site web de Chroniques** : Permet d'archiver et de conserver numériquement tous les numéros de la lettre Chroniques.
- **Promotion de la lettre Chroniques** : sur le site roche.fr et sur le site de la Fondation.
- **Préparation d'une étude de ciblage de lectorat** par l'agence Maxyma dans l'objectif que Chronique puisse toucher les personnes les plus concernées par la problématique de la maladie chronique.



III – Débattre et ouvrir des voies de recherche



La Fondation Roche s'engage dans deux voies indispensables et complémentaires : l'échange et la circulation des idées d'une part et la recherche d'autre part. La première stimulant la seconde pour qu'émergent connaissances et pratiques nouvelles en faveur du mieux être des personnes souffrant de maladies chroniques.

Parce que les questions d'ordre éthiques et sociétales soulevées par les avancées de la science et de la médecine, sont au cœur des préoccupations, la Fondation Roche a créé les rencontres santé société. Chaque année elles rassemblent des experts (scientifiques, cliniciens, philosophes, sociologues, économistes, historiens, etc.)

autour d'un thème de réflexion prospectif. L'objectif : mettre en perspective les enjeux de la recherche sur l'homme et la société.

- ✓ **Organisation des 5^{èmes} Rencontres Santé-Société : 16 novembre 2006, Espace Charles Louis Havas sur le thème « Les nouveaux risques infectieux : quelles menaces, quelles réponses ? ».** Comme en 2005, ces rencontres étaient placées sous le haut patronage du Ministre de la Santé et des Solidarités et du Ministre délégué à l'Enseignement supérieur et à la recherche. Cette année, afin de donner de la visibilité en amont et en aval à notre manifestation nous avons établi un partenariat avec *Doctissimo.fr* qui a réalisé une étude sur la perception du risque infectieux, et relayé nos « rencontres » sur son site Internet.

Bilan de l'opération :

- Sont intervenus à ces rencontres en qualité d'experts : le **Dr Norbert Gualde**, immunologiste, professeur à l'Université Victor Segalen Bordeaux

Il, auteur de « *Comprendre les épidémies : l'évolution des microbes et des hommes* » ; **Jean-Hervé Lorenzi**, professeur à l'Université Paris Dauphine, membre du conseil d'analyse économique ; **Elisabeth Roudinesco**, Historienne, psychanalyste, directrice de recherches à l'Université Paris VII Denis Diderot, chargée de conférences à l'École pratique des études (EPHE) ; le **Pr Gabriel Wackermann**, professeur émérite de géographie humaine et économique à l'Université Paris IV Sorbonne, expert auprès d'institutions internationales publiques ; le **Dr Jean-Luc Angot**, directeur-général adjoint de l'organisation mondiale de la santé animale (OIE) ; le **Pr Jean-François Delfraissy**, directeur de l'agence nationale de recherches sur le sida et les hépatites virales (ANRS), chef de service de médecine interne à l'hôpital Kremlin-Bicêtre ; le **Dr Jean-Pierre Door**, député-maire de Montargis, rapporteur de la mission d'information sur la grippe aviaire, auteur d'un rapport sur le risque épidémique ; le **Pr Didier Houssin**, directeur-général de la santé, délégué interministériel à la lutte contre la grippe aviaire ; le **Pr Didier Raoult**, professeur de médecine à la faculté de médecine de Marseille.

- Présentation des résultats d'une étude sur la perception du risque infectieux par la population française par : le **Dr Laurent Alexandre**, président de Medcost et de Doctissimo.fr.
- Est intervenu en qualité de grand témoin : **Dominique Lecourt**, professeur de philosophie à l'Université Paris VII Denis Diderot.
- Les Rencontres ont été animées par **Laurent Bazin**, rédacteur en chef et présentateur d'>matin, émission matinale d'informations sur la chaîne >Télé.
- Prés de 300 personnes invitées, 108 personnes présentes, dont 7 journalistes.
- Réalisation et production des « actes », reprenant l'intégralité des débats des rencontres. Leur diffusion est intervenue en avril 2007 pour l'ensemble des participants des rencontres ainsi que pour les collaborateurs Roche.

La fondation Roche souhaite également contribuer au développement des connaissances dans le champ des sciences sociales et humaines, en impulsant et en soutenant des travaux de recherche sur des sujets qui touchent la qualité de vie des personnes malades chroniques.

✓ **Création d'un Comité Scientifique**

En 2006, la Fondation Roche a décidé de mettre en place un comité scientifique multidisciplinaire destiné à accompagner les projets de la Fondation. Il se compose des experts suivants : Armelle Debru, Emmanuel Hirsch, Catherine Le Grand-Sebille, Benjamin Pitcho, Etienne Seigneur, Edouard Ferrand, Anne Festa, Sylvain Pourchet, Florian Scotté.

Objectifs du Comité scientifique :

- Aider à préciser et enrichir les orientations de la Fondation dans son domaine disciplinaire.
- Susciter des projets de recherche et suivre ceux retenus par le Conseil d'Administration de la Fondation.
- Evaluer les rapports d'étape des projets et recherches financés par la Fondation.
- Analyser les projets les plus remarquables issus de la pépinière (rôle de rapporteur). Cette mission sera restreinte à quelques projets (3 à 5) pour chaque membre du Comité.
- Apporter éventuellement une aide méthodologique à certains projets originaux et prometteurs mais « mal ficelés » notamment dans la constitution du dossier.

Actions :

- Réalisation d'une étude bibliographique critique portant sur la qualité de vie des malades chroniques par Catherine Deschamps, chercheur travaillant notamment à l'Université libre de Bruxelles.

IV – Soutenir des projets innovants

La Fondation Roche se mobilise pour améliorer la vie au quotidien des patients. C'est dans le cadre de cette réflexion que la Pépinière est née, dans l'objectif de soutenir des projets innovants et inédits dans ce domaine.

Toutefois, le soutien de la Fondation aux personnes malades s'inscrit également dans le cadre de partenariats innovants.

A / La pépinière



Elle favorise la concentration et la rencontre entre les acteurs de la société civile et ceux de la santé : établissements médicaux, associations de patients, laboratoires, universités, travailleurs sociaux, psychologues, etc. Des besoins sont dès lors identifiés et des solutions envisagées.

De plus, chaque fois que cela est possible, la Fondation Roche étudie la possible application d'une solution développée dans un cas, pour l'étendre vers une autre pathologie ou vers un autre contexte.

Plus concrètement, la pépinière a pour objet de développer et soutenir des actions innovantes sélectionnées à l'issue d'un appel à projets annuel.

✓ Appel à projets 2006

Rappel de l'objet de la pépinière:

- Développer et soutenir pendant 3 ans des actions / programmes innovants à même de faciliter le projet de vie des personnes atteintes de maladies chroniques. Trois domaines sont concernés : les services à la personne malade favorisant le développement personnel, le partage d'expériences et d'informations entre personnes malades, les actions d'intégration sociale et économique.

Bilan 2006 :

- Février 2006 : lancement de l'appel à projets pour une période de 2 mois
- **Promotion** de l'appel à projets via la lettre Chroniques, un communiqué de presse, la diffusion de newsletters événementielles, la mise en place de stickers d'annonce d'appel à projets sur le Chroniques n°8.
- Encarts web diffusés sur les Planètes et sites de partenaires (egora.fr)
- A l'issue de la période d'appel, la Fondation a reçu 139 dossiers de candidature. Un beau succès qui témoigne de la pertinence de l'action de la Fondation.
- 5 dossiers sont présentés au Conseil d'Administration de la Fondation

✓ Le projet retenu en 2006 :

- **Le projet « Vivre en différence » de l'Institut Gustave Roussy** et soutenu par le Dr Jacques Grill est retenu.
- Un contrat sur trois ans a été signé
- Réalisation d'une fiche de présentation du projet pour une insertion dans la plaquette de présentation de la Fondation.
- Envoi d'un courrier à tous les initiateurs de projets non-retenus
- Création d'un film présentant le projet lauréat, et diffusion sur le site Internet de la Fondation

✓ Pérennisation de l'appel à projets :

- Au regard de l'expérience 2006, allégement des dossiers de candidature.
- Préparation d'une date pour l'appel à projet 2007 : février.
- Mise en place d'un nouveau prix : le « coup de cœur », sélectionné par les collaborateurs Roche.

B/ 1 enfant, 1 livre

- ✓ **Rappel de l'objectif** : offrir un moment de détente à chaque enfant hospitalisé dans les services d'onco-hématologie et de néphrologie pédiatrique de France en offrant un livre adapté à son âge.



- Depuis 2004: plus de 9000 livres distribués.
 - Une démarche généreuse très appréciée des enfants, des familles et des équipes hospitalières.
 - En pratique : organisation de goûters dans les services concernés puis distribution tout au long de l'année des livres aux enfants.
- ✓ **Nouvelle sélection de livres en 2006 par 2 jurys** : 6 professionnels de santé et 6 enfants hospitalisés.
 - ✓ **Suite à un appel d'offre auprès de plusieurs éditeurs, les livres distribués en 2006 sont :**
 - Pour les 1-5 ans, « A la campagne »
 - Pour les 6-9 ans, « la fée coquillette fait la maitresse »
 - Pour les 10-13 ans, « Un coyote dans la maison »
 - Pour les 14-18 ans, « Le royaume de Kirrick »
 - ✓ Décembre 2006 : près de 2000 nouveaux livres distribués

C/ Culture à l'hôpital

- ✓ Re conduite du partenariat avec l'hôpital de Strasbourg, d'Orléans et de Nantes autour de la musique

V – Communication

2005 a été l'année de mise en place des différents outils de communication : brochure, site internet, envoi de communiqués de presse, de sorte qu'en 2006, nous avons mis l'accent sur la connaissance et la visibilité au sein de l'entreprise via de nombreux articles dans nos journaux internes : C dans l'R, Enjeux, la newsletter RocheNet, campagne d'affichage, etc. A l'extérieur nous avons réalisé une campagne de netlinking.



A/ Les outils de communication

- ✓ Un site Internet : www.fondationroche.org
 - Entre 400 et 500 visiteurs uniques par mois
 - Vitrine pour présenter la Fondation et relays ses messages et actions
 - Permet la consultation de tous les numéros de chroniques
- ✓ Une brochure institutionnelle

B/ Communication externe

- ✓ **Référencement du site de la fondation** : www.fondationroche.org
 - Netlinking effectué auprès de nombreux contacts associatifs
 - Achat de mots clés
- ✓ Envoi de la brochure de présentation Roche aux associations de patients et aux professionnels de santé