



Rapport d'activité 2007

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 au quotidien.

Sommaire

<u>I – Rappel de la mission et champs d'actions de la Fondation</u>	2
<u>II - Observer et partager l'innovation</u>	3
<u>III – Débattre et ouvrir des voies de recherche</u>	4
<u>IV – Soutenir des projets innovants</u>	5
<u>V – Communication</u>	8

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

La Fondation Roche :

« Il n'y a jamais trop d'idées pour mieux vivre la maladie chronique »

Créée en 2004, la Fondation d'entreprise Roche a pour objectif de soutenir et de susciter des initiatives destinées à améliorer la vie quotidienne des patients atteints des pathologies chroniques les plus lourdes. Ces maladies qui pèsent sur le quotidien des patients ouvrent de nombreuses voies de réflexion sur la prise en charge des malades mais également de leur entourage au niveau psychologique, affectif, social et économique.

Privilégiant l'individu au-delà de la maladie, la Fondation s'intéresse à toutes les initiatives, qu'elles soient encore à l'état de projet ou déjà en pratique et qu'elles émanent de malades, d'associations de patients ou de professionnels de santé.

Inscrire le projet de vie comme un élément essentiel de la thérapeutique constitue une démarche aujourd'hui reconnue par de nombreux professionnels de santé et, récemment encore, par les pouvoirs publics dans le cadre du plan gouvernemental lancé en avril 2007 : *« Améliorer la vie quotidienne des personnes atteintes de maladies chroniques »*.

Pour la Fondation Roche, cette approche transversale de la maladie se traduit par trois missions :

1. **Observer et partager l'innovation** à travers une veille internationale,
2. **Débattre et ouvrir de nouvelles voies de recherche** avec les Rencontres Santé-Société et les travaux financés par le Comité Scientifique de la Fondation,
3. **Soutenir des initiatives originales** grâce à la Pépinière de projets.

L'action de la Fondation Roche s'inscrit en droite ligne dans la vision de Roche : offrir des solutions thérapeutiques novatrices pour la prise en charge des malades atteints des pathologies les plus lourdes.

En effet, l'ambition de Roche est d'accompagner les professionnels de santé à chaque étape du parcours de soins pour les aider à donner plus de chances aux patients, qu'il s'agisse d'actions de prévention, d'incitation au dépistage, de diagnostic, ou d'amélioration de la prise en charge thérapeutique des malades.

II – Observer et partager l'innovation

La Fondation Roche a mis en place un *dispositif de veille internationale* sur les initiatives menées autour de l'amélioration de la vie quotidienne des personnes qui souffrent de maladies chroniques.

Le but : identifier les transferts d'expériences possibles entre les pays comme entre les différentes pathologies, soulever des réflexions pour ouvrir de nouvelles pistes d'action dans l'approche des maladies chroniques.

Dans cette optique, les actions de la Fondation Roche en 2007 :

- ✓ **Veille de l'innovation dans l'amélioration de la prise en charge des personnes malades chroniques : 4 rapports de veille en 2007**
 - **Objectif** : nourrir la lettre d'information trimestrielle : « Chroniques ».
 - **Outil** : un rapport trimestriel 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'information référent dans le champ de la maladie chronique.
 - **Rédaction & production de 4 numéros en 2007** : janvier, avril, juillet, novembre
 - **Diffusion** à 1 000 contacts associations de patients et 6 000 contacts professionnels de santé et institutionnels (hôpitaux, autorités de santé, collectivités locales, politiques...)
 - **Newsletter trimestrielle** : version numérique de « Chroniques » diffusée à 380 contacts abonnés.
 - **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.
 - **Une étude de ciblage de lectorat** a été effectuée. La lettre Chroniques a trouvé son public au niveau des associations de patients et le format « fait/analyse » est très apprécié.

- ✓ **Projet de site « Mieux vivre la maladie chronique »**
 - Analyse du besoin, positionnement
 - Conception architecture
 - Production de contenus

III – Débattre et ouvrir des voies de recherche

Pas de Rencontres Santé-Société en 2007

✓ Le 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 :

- ⇒ Catherine Le Grand Sébille : socio-anthropologue à la faculté de médecine de Lille
- ⇒ Dr Edouard Ferrand : Service d'Anesthésie – Réanimation de l'Hôpital Henri Mondor de Créteil
- ⇒ Dr Etienne Seigneur : pédo-psychiatre à l'Institut Curie
- ⇒ Emmanuel Hirsch : Directeur de l'Espace éthique Assistance publique-Hôpitaux de Paris
- ⇒ Catherine Deschamps : docteur en anthropologie sociale, chercheuse associée au Laboratoire d'Anthropologie Sociale (EHESS - Paris)
- ⇒ Dr Florian Scotté : cancérologue dans le département d'oncologie de l'Hôpital Européen George Pompidou
- ⇒ Benjamin Pitcho : maître de conférences à l'université Paris 8, où il codirige le DEA de droit médical
- ⇒ Dr Sylvain Pourchet : responsable de l'Unité de soins palliatifs, Hôpital Paul Brousse de Villejuif
- ⇒ Armelle Debru : Historienne des sciences, Professeur d'histoire de la médecine à l'université Paris V

Actions soutenues en 2007 :

- o Réalisation d'une étude bibliographique critique portant sur la qualité de vie des malades chroniques par Catherine Deschamps, docteur en anthropologie sociale, chercheuse associée au Laboratoire d'Anthropologie Sociale (EHESS - Paris)
- o Financement d'une Bourse de recherche : «Pour une éthique de l'information pronostique. La légitimité de l'espoir et l'estimation de la qualité de vie future à la phase aiguë d'un accident vasculaire cérébral » par Nicolas Grignoli

IV – Soutenir des projets innovants

A / L'appel à projets :

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

Le rôle de la Pépinière est de développer et d'accompagner des programmes à même de faciliter le quotidien des personnes malades. En priorité, celles touchées par les pathologies les plus lourdes (cancer, VIH, hépatites, polyarthrites, sclérose en plaque...).

Les projets soumis à la Fondation peuvent s'inscrire dans trois catégories :

- Les services à la personne malade favorisant le développement personnel,
- Le partage d'expérience et d'information entre personnes malades (réseaux d'entraide),
- Les actions d'intégration sociale et économique ouvrant de nouveaux accès à l'éducation, l'emploi, la vie culturelle et à la citoyenneté.

✓ Appel à projets 2007

- o Février 2007 : lancement de l'appel à projets pour une période de 2 mois
- o Promotion de l'appel à projets via la lettre Chroniques, la mise en place de stickers d'annonce d'appel à projets sur le Chroniques n°8.
- o Encarts web diffusés sur les sites internet de Roche, les « Planètes »
- o A l'issue de la période d'appel, la Fondation a reçu 57 dossiers de candidature, moins nombreux mais plus pertinents qu'en 2006.
- o Une synthèse des meilleurs dossiers a été présentée au Conseil d'Administration de la Fondation.
- o Le Conseil d'Administration a désigné 2 Lauréats.
- o Les collaborateurs de Roche ont élu 2 « Coup de cœur ». Ce vote a été organisé par bulletin à Neuilly et Rosny et par mail auprès de la VM et du qite de Strasbourg. 20% des collaborateurs ont participé. C'est la première fois que les collaborateurs étaient impliqués dans le choix des projets soutenus par la Fondation.

✓ **Les projets retenus en 2007 :**

Les lauréats :

- Le dispositif « Achillée » (UNA Paris, Fédération d'associations d'aide à domicile en liaison avec le Comité de Paris de la Ligue Contre le Cancer) a pour but de faciliter les actes de la vie courante des personnes atteintes de cancer. L'intervention à domicile d'une auxiliaire de vie qualifiée permet de les soulager de certaines tâches matérielles dès leur sortie de l'hôpital ou entre deux phases de traitement.

- La « Bibliothérapie » (Institut Gustave Roussy) a pour ambition de s'appuyer sur la lecture d'ouvrages de la littérature contemporaine traitant de la douleur et de la maladie pour donner la possibilité aux patients atteints de douleur chronique de trouver des mots pour l'exprimer afin de mieux la comprendre, l'accepter, la vivre et la partager avec leur entourage.

Les Coups de Cœur :

- L'association « Vie et Espoir » (Haute-Normandie) met en place des groupes de paroles destinés à apporter un soutien moral aux parents ayant perdu un enfant atteint de leucémie ou de tumeur cancéreuse.

- L'association « Joyance » (Hôpital A. Trousseau, Paris) a accompagné pendant deux semaines à l'automne 2007 sur l'île de la Réunion un groupe de 14 adolescents dialysés ou transplantés rénaux suivis par le service de néphrologie pédiatrique de l'hôpital Trousseau à Paris. Un projet remonté par la VM.

✓ **Communication autour des lauréats :**

- en interne : information diffusée par mail à l'ensemble des collaborateurs, relayée dans C' dans l'R et dans Enjeux

- en externe : présentation des projets sur le site de la Fondation, dans la lettre « Chroniques » n°10 et aux journalistes lors d'un déjeuner de presse.

✓ **Appel à projets 2008**

- o Refonte du dossier de candidature, dossier allégé et simplifié pour un traitement facilité des dossiers reçus

- o Préparation du mailing d'appel à projets envoyé en janvier 2008 à 6 000 contacts associations de patients et professionnels de santé

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.
 - o Depuis 2004: près de 12 000 livres distribués.
 - o Une démarche généreuse très appréciée des enfants, des familles et des équipes hospitalières.
 - o En pratique : organisation de goûters dans les services concernés puis distribution tout au long de l'année des livres aux enfants.
- ✓ **Les livres distribués en 2007 sont** :
 - o Pour les 1-5 ans, « A la campagne »
 - o Pour les 6-9 ans, « la fée coquille fait la maitresse »
 - o Pour les 10-13 ans, « Un coyote dans la maison »
 - o Pour les 14-18 ans, « Le royaume de Kirrick »
- ✓ **Relance de l'opération** auprès de la Visite Médicale en novembre 2007. 1400 livres distribués en 2007.

C/ Culture à l'hôpital

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

V – Communication

A/ Les outils de communication

- ✓ Un site Internet : www.fondationroche.org
 - o Entre 400 et 500 visiteurs uniques par mois, avec un pic à 1 000 visiteurs en mars et avril (appel à projets)
 - o Vitrine pour présenter la Fondation et relais de ses messages et actions
 - o Permet la consultation de tous les numéros de « Chroniques »
- ✓ Un film institutionnel de 7 minutes présentant les missions et actions soutenues par la Fondation

B/ Communication externe

- ✓ Réalisation d'un déjeuner de presse le 4 décembre 2007

- o Premier contact de la Fondation avec les journalistes
 - o Présentation de la Fondation et des projets soutenus en 2007
 - o Accueil très positif, retombées qualitatives (Panorama du Médecin, Quotidien du Médecin)
 - o Publi-rédactionnel de la Fondation dans un numéro hors-série spécial Mécénat du Panorama du Médecin.
- ✓ Envoi d'information aux abonnés Planète (annonce des lauréats 2007 de l'appel à projets)

B/ Communication interne

- ✓ Organisation du vote des collaborateurs pour le choix des projets « Coups de Cœur »
- ✓ Réalisation d'une exposition pour les collaborateurs présentant les actions
- ✓ Relais des informations Fondation dans les journaux internes et sur MyRoche