



Rapport d'activité 2009

En créant en 2004 sa Fondation d'entreprise, Roche a souhaité s'engager au-delà de l'apport de solutions thérapeutiques innovantes. En effet, 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 graves 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 aux patients atteints d'une maladie chronique et leur entourage de vivre au mieux au quotidien.

Courant 2009, la Fondation Roche a souhaité effectuer un travail de fond avec ses instances Conseil scientifique et conseil d'administration sur son positionnement et la manière de présenter ses missions et de ses actions. Le présent document en précise les contours.

Sommaire

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

II. Soutenir des projets portés par des associations ou les professionnels de santé

III. Innover pour le développement des connaissances et des compétences dans le domaine des maladies chroniques

IV. Contribuer à la mobilisation sociale et politique sur les maladies chroniques

V. Autres projets soutenus

VI. Communication

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

En France, les maladies chroniques touchent 15 millions de personnes atteintes plus ou moins sévèrement soit 20% de la population française*.

Relever le défi des maladies chroniques nécessite d'ouvrir de nouveaux champs de recherche, une mobilisation de toutes les parties prenantes, une mobilisation politique et une prise de conscience de la société.

Dans ce contexte, Roche par sa Fondation d'entreprise s'engage dans une démarche innovante qui a pour objectif d'identifier les enjeux et les défis posés par le développement des maladies chroniques et de développer des projets capables d'apporter de nouvelles réponses.

Pour la Fondation Roche, son action s'inscrit autour de 3 orientations :

1. Soutenir des projets portés par des associations ou les professionnels de santé
2. Innover pour le développement des connaissances et des compétences dans le domaine des maladies chroniques
3. Contribuer à la mobilisation sociale et politique sur les maladies chroniques

L'action de la Fondation Roche s'inscrit dans la droite ligne de Roche.

Roche à l'égard de la société réside dans sa capacité d'innovation en apportant des solutions thérapeutiques là où les besoins ne sont pas satisfaits. Mais Innover c'est aussi identifier, caractériser des enjeux émergents et apporter des solutions. Les maladies chroniques par leur poids économique, par le fait qu'elles accentuent les vulnérabilités sociales et économiques représentent clairement un des plus grands enjeux de santé publique du XXIème siècle.

Roche est convaincu par sa mission d'acteur de santé publique passe non seulement par sa capacité à apporter des réponses thérapeutiques innovantes mais aussi par son engagement à proposer des réponses sociales et politiques inhérentes à la chronicisation de certaines maladies. C'est dans cet esprit qu'est née en 2004, la Fondation d'Entreprise Roche.

*Rapport d'information de Jean-Pierre Door, Assemblée Nationale 2009

II. Soutenir des projets portés par des associations ou les professionnels de santé

La Fondation Roche apporte sa contribution et agit pour faire émerger des projets originaux ou inédits, certains pilotes, d'autres d'envergure nationale.

C'est dans ce cadre que la Fondation Roche lance chaque année un appel à projet au bénéfice des personnes malades avec 3 catégories de prix :

- *Le prix de l'innovation* distingue une démarche particulièrement innovante pour faire avancer les soins et l'accompagnement des maladies chroniques avec un fort impact, tant individuel que collectif.
- *Le prix de l'aide aux patients* récompense une action concrète et directement bénéfique aux patients.
- *Le prix Coup de Cœur* soutient un projet ponctuel remarquable par son originalité.

Les prix de l'innovation et l'aide aux patients sont présélectionnés par le comité scientifique puis sélectionnés par le comité d'administration. Le prix Coup de Cœur est sélectionné par les collaborateurs de Roche.

1. Composition du conseil scientifique

Le comité scientifique est constitué de cinq membres :

Mme Catherine Deschamps, Docteur en anthropologie sociale, chercheur associé au Laboratoire d'Anthropologie Sociale Ecole des Hautes Etudes en Sciences Sociales – Paris

Mme Marcela Gargiulo, Psychologue clinicienne, docteur en psychologie, institut de myologie, hôpital de la Salpêtrière

Mr Emmanuel Hirsch, Professeur à l'université Paris-Sud 11

Mme Catherine Le Grand Seville, Socio-anthropologue à la faculté de médecine de Lille

Mr Benjamin Pitcho, Avocat, Maître de conférences à l'université Paris 8

En vue de l'organisation des 1eres Rencontres annuelles de la Maladie Chronique, le conseil scientifique a effectué un très important travail d'analyse, de synthèse et d'écriture pour élaborer le programme.

Notons par exemple, l'organisation d'une journée entière de travail avec d'autres personnalités du monde associatif et medico social pour dégager une thématique représentative des problématiques rencontrés par tous.

2. Composition du conseil d'administration

Le conseil d'administration est constitué de dix huit membres :

Mme Sophie Kornowski-Bonnet, Président Roche

Mme Sylvie Caccia, Directeur Juridique Roche

Mme Marie-France Saint-Marc Girardin, Coordinateur nouveaux produits Roche

Pr Patrice Couzigou, Hépatogastro-entérologue Hôpital de Bordeaux

Mme Martine Draullette, Directeur Administrative et Financière Roche

Dr Hervé Toutou, Unité addictologie Hôpital Jean Verdier – Bondy

Mr Jérôme d'Enfert, Directeur médical Roche

Mr Hervé Hénaff, Directeur des Affaires Publiques et du Prix Roche

Pr Emmanuel Hirsch, Professeur à l'université Paris-Sud 11

Mr Didier Laloye, Directeur Business Unit Rhumatologie et Métabolisme Roche

Mme Monelle Muntlak, Directeur Business Unit Virologie Roche

Mr Jean-Jacques Romatet, Directeur du CHU de Toulouse

Pr Philippe Rougier, Hépatogastro-entérologue et oncologie digestive Ambroise Paré

Mr Christian Saout, Président Conférence Nationale de Santé, Président du Collectif InterAssociatif sur la Santé, Président d'honneur d'AIDES

Mme Régine Goinère, Présidente Fondatrice de l'association "Vivre Avec", Membre du comité des malades, des proches, et des usagers de l'INEA

Mr Jean François Chambon, Directeur des Affaires Publiques et de la Communication Roche

Mme Laurence Séguillon-Pignard, secrétaire générale de la Fondation Roche

3. Appel à projets 2009 :

- Février/Mars 2009 : lancement de l'appel à projets pour une période de 8 semaines
- Promotion de l'appel à projets via l'envoi d'un communiqué de presse et d'un mailing à toutes les associations de malades.
- Encarts web diffusés sur les sites internet de Roche, les « Planètes »
- A l'issue de la période d'appel, la Fondation a reçu 73 dossiers de candidature,
- Une synthèse des meilleurs dossiers effectués par le conseil scientifique a été présentée au Conseil d'Administration de la Fondation.
- Le Conseil d'Administration a désigné 5 Lauréats.
- Les collaborateurs de Roche ont élu 3 « 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. 17 % des collaborateurs ont participé.

4. Les projets retenus en 2009

4.1. Hôpital Joffre - Dupuytren "Maison Information en Santé"

L'hôpital Joffre - Dupuytren, spécialisé dans la gériatrie, se veut site pilote pour créer une Maison d'Information en Santé (M.I.S.) orientée sur la pathologie d'Alzheimer et des démences apparentées ainsi que sur les accidents vasculaires cérébraux. Ces M.I.S. sont pensées comme un lieu d'informations, d'échanges, de communication, de lien, tenues par des professionnels non soignants pour apporter une lecture différente et complémentaire aux patients et à leur proche sur leurs pathologies et leur projet de vie.

Cet accompagnement est la garantie d'anticiper les besoins des personnes âgées et de promouvoir un maintien à domicile de qualité. Les patients sont principalement constitués de personnes âgées isolées et socialement défavorisées, nécessitant un soutien particulièrement fort.

Cette Maison Information en Santé est portée avec enthousiasme par la communauté médicale de l'hôpital et grâce au soutien de la Fondation Roche. Les M.I.S. répondent aux attentes multiples de partenaires institutionnels et des seniors. Elles se veulent également être des lieux d'information ouverts sur la ville et à tous les professionnels de santé.

4.2. Maison Familiale Hospitalière de Lille

La Maison Familiale Hospitalière de Lille (MFH), dont l'activité repose sur le travail de 4 salariés et de d'un groupe de 35 bénévoles, accueille depuis 40 ans dans un esprit d'écoute et de convivialité les familles de patients hospitalisés et, depuis peu, des sujets faisant l'objet de soins ambulatoires.

Les conditions de confort et les capacités d'accueil insuffisantes ont conduit ses responsables à envisager la construction d'une nouvelle MFH plus proche du site hospitalier et dont la capacité, portée à 36 chambres, permettrait d'accueillir 12 patients pris en charge en soins ambulatoires répétitifs (chimiothérapie et radiothérapie) en cancérologie ainsi que dans des pathologies inflammatoires chroniques. Le séjour à la MFH éviterait ainsi à ces patients des déplacements rapprochés fatigants et onéreux (grande étendue de la région Nord-Pas-de-Calais, activité de recours régional et extra-régional du CHRU et du Centre Oscar Lambret).

Le développement de cette activité a été envisageable, grâce à la participation de la Fondation Roche, en améliorant la capacité de la nouvelle MFH, portée de 24 à 36 chambres.

4.3 Médecins de l'imaginaire : Atelier d'art thérapie pour les enfants et les adolescents de la clinique Edouard Rist

L'Association Médecin de l'imaginaire travaille depuis 2004 aux côtés des enfants hospitalisés en hématologie à l'hôpital Necker et à Saint Louis, et des fratries à La Pitié Salpêtrière. Elle vient en aide à toutes les personnes (plus particulièrement aux enfants et adolescents) qui ont à faire face à l'épreuve d'une maladie grave ou d'un évènement traumatisant. Dans ce cadre, elle assure promotion de l'Art Thérapie et de l'accessibilité aux Pratiques Artistiques Créatives dans les secteurs de la Santé, de la Solidarité, du Médico-social, de la Culture, de l'Education et/ou dans le champ de la Prévention.

La Clinique Edouard Rist est un établissement de santé géré par la Fondation des étudiants de France avec une vocation spécifique : la prise en charge "soins et études" des enfants et des adolescents soignés pour une maladie chronique grave.

4.4. Rêve d'enfance :

Créée en 2001 par des étudiants bénévoles d'HEC, Rêve d'enfance est une association qui a pour objet d'accompagner les enfants et leurs familles sur le chemin d'une guérison à la fois physique et morale. Dans cette perspective, l'association Rêve d'enfance se rend chaque semaine à l'hôpital Armand Trousseau de Paris pour jouer et discuter avec les enfants. Cependant, le cœur de ce projet est de faciliter la transition entre le milieu hospitalier et le monde extérieur en offrant des vacances inoubliables à trente jeunes en rémission de leucémie ou de cancer.

Rêve d'enfance organise chaque année une croisière riche en émotions autour de la Corse. Les enfants sont encadrés par dix-huit étudiants d'HEC, six internes en médecine et six skippers (un par bateau). Les témoignages des enfants et de leurs parents montrent combien le projet constitue un tremplin pour la suite de leur parcours. En leur permettant de tisser de liens d'amitié forts avec des enfants de leur âge, elle facilite leur reconstruction psychologique.

4.5. Vie et espoir :

Dans le difficile parcours des traitements liés à une leucémie ou une tumeur cancéreuse chez l'enfant, il est souvent nécessaire d'offrir la possibilité à ces jeunes malades de se ressourcer pour repartir du bon pied. L'Association Vie et Espoir a pour objet le soutien moral et matériel des parents et de leur enfant atteint de leucémie ou de tumeur cancéreuse. Elle vise à améliorer les conditions de vie des enfants à l'hôpital, à soutenir la recherche et à faciliter à l'acquisition de matériel.

L'Association Vie et Espoir a donc décidé de se lancer dans une aventure humaine en offrant, grâce à un don de la Fondation Roche, à une quinzaine d'enfants un séjour d'une semaine en moyenne montagne pour y découvrir les plaisirs des balades en raquettes, en chiens de traîneaux ou du ski de fonds. L'accompagnement se fait à 90% par des soignants, ce qui permet à soignants et enfants de se côtoyer dans un autre univers.

III. Innover pour le développement des connaissances et des compétences dans le domaine des maladies chroniques

La Fondation Roche attribue des bourses de recherches en sciences sociales et humaines afin de contribuer au développement des connaissances et des compétences.

Cette année le projet retenu par le Conseil Scientifique est celui de Géraldine Salem, juriste et chercheur à l'université de Paris VIII :

« La qualité de vie des patients atteints de maladie chronique ».

Il s'agit d'une étude comparative des systèmes juridiques français et étrangers relatifs à la qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques.

En occident du fait des progrès scientifiques et techniques les patients vivent au quotidien avec leur pathologie plus longtemps. A cet égard, la prise en charge des maladies chroniques pose le problème de la prise en charge sociale et juridique. Cette prise en charge peut être différente en France, dans les pays Scandinaves ainsi qu'au Canada et aux Etats-Unis et pose de nombreuses problématiques juridiques comme l'accès aux soins, le remboursement des traitements, la non discrimination, la dignité, l'accès au travail, l'aide à domicile et à la vie quotidienne, la prise en charge par le monde associatif, l'accès au service public etc.

Cette étude comparative est intéressante à effectuer afin de permettre de déterminer les dispositions juridiques optimales afin, le cas échéant, d'envisager la possibilité de leurs transposition en droit français.

IV. Contribuer à la mobilisation sociale et politique sur les maladies chroniques

La Fondation Roche a souhaité entreprendre pour 2010 un nouveau cycle de réflexions, les Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique, dont la première édition aura lieu le mardi 11 mai 2010 à la Maison de la Chimie à Paris. En réunissant chercheurs, professionnels de santé et représentants de la société civile à travers des débats et des travaux de recherche, elle souhaite contribuer à la mobilisation sociale et politique sur la problématique des maladies chroniques.

Les Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique remplacent donc les Rencontres Santé-Société. Il n'y a pas eu de rencontres Santé-Société en 2009.

V. Autres projets soutenus

Don à l'association Drépavie

Cette association mène depuis sa création des campagnes d'information et d'éducation sur la drépanocytose, en collaboration avec les médecins spécialistes de la drépanocytose et les familles.

Deux brochures ont été réalisées et distribuées à plusieurs milliers d'exemplaires en France

dans les services Hématologie et Pédiatrie des hôpitaux (Necker, Trousseau, Tenon, Robert Debré), dans les écoles d'Ile-de-France et dans les Centres de Protection Maternelle et Infantile (PMI) de Paris mais aussi au Centre Intégré de la Drépanocytose en Martinique.

Ce don a permis a permis de réimprimer une des brochures* et diffuser un cédérom

éducatif* sur la drépanocytose dans les hôpitaux, les dispensaires, les centres médicaux, les établissements scolaires, aux malades et à leurs familles lors des campagnes de sensibilisation.

* 5000 exemplaires

VI. Communication :

L'année 2009, a été une année de refonte des outils de communication qui en fait seront publiés début 2010.

A/ Les outils de communication

- ✓ Rédaction de la feuille de route pour les 3 années à venir et validation par le conseil scientifique et d'administration
- ✓ Refonte du site internet www.fondationroche.org
- ✓ Travail préparatoire à la réalisation d'une nouvelle brochure de présentation
 - o En moyenne 875 visiteurs uniques par mois,
 - o Vitrine pour présenter la Fondation et relais de ses messages et actions

B/ Communication externe

Communiqué de presse envoyé le 7 mars 2009 pour lancement de l'appel à projet.

C/ 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 sur MyRoche (l'intranet) et MyRoche le mag (le journal interne)