

Rapport d'activité 2012

Sommaire

Introduction

- I. Rappel de la mission et des champs d'actions de la Fondation
- II. Soutenir des projets portés par des associations ou des professionnels de santé
- III. Contribuer à la mobilisation sociale et politique
- IV. Communication
- V. Informer- Échanger

Introduction

2012 marque la huitième année de l'engagement de Roche à travers sa Fondation d'entreprise.

C'est aussi la fin d'un cycle de réflexions puisque s'est tenue la dernière édition des Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique (RAMC).

Ces trois années de réflexion au cours des RAMC ont permis la première publication officielle de la Fondation Roche avec les « 7 résolutions pour mieux vivre quotidien avec une maladie chronique ».

2012 c'est également la montée en puissance du site Voix des Patients en effet Voix des Patients est devenue la première communauté 2.0 autour de la maladie chronique avec 20 000 fans en décembre 2012.

I. Rappel de la mission et des 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*. Certaines peuvent même souffrir de plusieurs maladies chroniques à la fois**.

Relever le défi des maladies chroniques nécessite de créer les conditions d'échanges autour du vécu des malades, d'ouvrir de nouveaux champs de réflexion, 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 aux personnes malades.

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

- Agir en lançant un appel à projets annuel permettant de soutenir des initiatives destinées à améliorer le quotidien des personnes atteintes d'une maladie chronique.
- Mobiliser sur les enjeux des maladies chroniques en organisant des rencontres entre les différentes parties prenantes.
- Informer et échanger, grâce à son site Voix des Patients www.voixdespatients.fr, 1er média

d'informations participatif pour faciliter l'émergence de réponses sociales, politiques et humaines liées à la prise en charge globale des maladies chroniques.

L'action de la Fondation Roche s'inscrit dans la continuité de la mission de santé de Roche. L'apport de Roche à l'égard de la société s'exprime par sa capacité à innover en apportant des solutions thérapeutiques là où les besoins ne sont pas satisfaits (les anti protéases dans le VIH, les immunosuppresseurs en transplantation, les anticancéreux...). 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 que sa mission d'acteur de santé 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

**Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques

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

La Fondation Roche apporte sa contribution 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 projets au bénéfice des personnes malades avec 3 catégories de prix :

- Le prix de l'innovation distingue une démarche particulièrement innovante dans la prise en charge au quotidien des personnes atteintes de maladies chroniques.
- Le prix de l'aide au patient récompense une action concrète et directement bénéfique aux patients.
- Le prix Coup de Cœur soutient un projet remarquable par son originalité et ne nécessitant pas de moyens financiers importants.

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

Appel à projets 2012 : 103 dossiers reçus, 8 retenus

L'appel à projets 2012 a été lancé en 2011 du fait que la Fondation Roche avait avancé la date des 3èmes Rencontres Annuelles (RAMC). Traditionnellement organisées en mai, afin de mobiliser le plus possible toutes les parties prenantes, il a été décidé d'organiser ces 3èmes rencontres en mars 2012 pour qu'elles coïncident avec le 10ème anniversaire de la loi Kouchner du 4 mars 2002. Relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, la loi du 4 mars formalise le fait que les patients ont le droit de bénéficier de soins de qualité, le droit à l'information, le droit à accéder au dossier médical, le droit de refuser les soins, d'interrompre un traitement voire tout traitement, le droit d'obtenir réparation des dommages nés de risques fautifs comme non fautifs...etc. La date choisie, 6 mars 2012, avait également pour intérêt de précéder la campagne électorale. L'objectif était de pouvoir

(potentiellement) interpellier les candidats à la présidentielle sur la cause des maladies chroniques.

Etant donné que les RAMC sont toujours clôturées par la remise des prix de la Fondation Roche aux lauréats, l'appel à projets 2012 a donc été lancé au 3ème trimestre 2011, période où est habituellement lancé l'appel à bourses.

– 30 août 2011 : lancement de l'appel à projets pour une période de 5 semaines soit jusqu'au 3 octobre 2011 (date de clôture).

– Promotion de l'appel à projets le 30 août 2011 :

o l'envoi d'un mailing et e-mailing à toutes les associations de patients

o l'envoi d'un communiqué de presse

o la mise en ligne sur le site de la Fondation d'une actualité sur le lancement de l'appel à projets avec le dossier de candidature à télécharger

o la mise en ligne sur le site de Roche.fr sur le lancement de l'appel à projets de la Fondation Roche avec un renvoi sur le site de la Fondation

o la mise en ligne d'une news sur les réseaux sociaux sur la page Facebook

de la Fondation Roche et la page Facebook de Voix des Patients et le compte Twitter de Voix des patients.

– A l'issue de la période d'appel à projets, la Fondation a reçu 103 dossiers de candidature.

– Une sélection des meilleurs dossiers a été effectuée par le conseil scientifique pour être présentée au conseil d'administration de la Fondation.

– Le conseil d'administration a désigné 6 lauréats.

– Les collaborateurs de Roche ont élu 2 « Coup de cœur ». Ce vote a été organisé par vote électronique via l'intranet pour les 3 sites de Roche, Neuilly, Rosny et Strasbourg et également pour les collaborateurs de la Visite Médicale.

Lauréats 2012 de la Fondation Roche

1. Prix de l'innovation : 4 projets retenus

A. Alé au boulot... Projet d'accompagnement et de réinsertion pour les adolescents et jeunes adultes atteints d'un cancer.

Ce projet, à destination des Adultes et Jeunes Adultes (AJA, 15-25 ans) suivis à l'IGR (Institut Gustave Roussy), permet de pouvoir bénéficier d'une aide à l'insertion et la réinsertion dans la vie active, pendant et après les traitements de leur cancer. Ce projet a pour objectif également de soutenir les jeunes mineurs ou majeurs en formation professionnelle, en post-bac, travailleurs ou ceux avec un handicap et concerne toutes les structures de l'IGR. En effet, les jeunes atteints d'un cancer doivent gérer une double problématique : affronter la maladie dans un moment où ils doivent choisir une orientation ou de s'insérer dans la vie active. Ce programme d'aide à l'insertion professionnelle, réalisé en coopération avec l'association Juris Santé, propose à ces jeunes adultes d'une part des entretiens individuels pour construire et orienter un projet de vie et d'autre part des ateliers collectifs interactifs pour travailler en groupe des thématiques en rapport avec la vie active. Ce programme est un pilote dans la mesure où il n'existe pas, à l'heure actuelle des programmes d'aide d'insertion/réinsertion à la vie active pour des adolescents, jeunes adultes (15-25 ans) atteints d'un cancer. La Fondation Roche a permis de mettre en place le

partenariat avec l'association Juris Santé qui supervise l'organisation des entretiens et ateliers avec des professionnels.

B. Mise en œuvre d'un dispositif de formation ouverte et à distance (FOAD) pour une levée des freins à l'accessibilité à la qualification des intervenants auprès de personnes atteintes de sclérose en plaques.

L'Association Française de Sclérose En Plaques (AFSEP) a souhaité mettre en place une formation ouverte et à distance (FOAD) à destination des différents publics intervenant auprès des malades atteints de SEP (soignants, aidants, aides à domicile, etc.) n'ayant pas la possibilité de se rendre à ses deux centres de formation (Toulouse et Courcouronnes). Il s'agit d'une plate-forme d'apprentissage en ligne à destination des « référent SEP » (intervenants auprès des malades atteints de SEP) d'approfondir leurs connaissances et d'échanger entre eux leur expérience et leurs savoir-faire. L'action « référent SEP » a pour objectif de former dans les structures de service à la personne, et dans les établissements, des personnes ressources auxquelles sont transmis des outils pédagogiques pour leur permettre à leur tour de transférer à leurs équipes les connaissances et savoir-faire acquis pendant la formation. La plate-forme d'apprentissage en ligne participe, par l'accès aux documents, à de l'information spécifique, à de l'échange de pratiques, à l'amélioration qualitative des prestations réalisées auprès des personnes malades.

L'utilisation d'une plate-forme d'apprentissage en ligne est une pratique pédagogique innovante davantage utilisée en milieu universitaire que dans celui de la formation continue, notamment dans les secteurs comme le médico social ou le service à la personne. En 2012, 45 « référents SEP » ont été identifiés dans 38 organismes (entreprises ou associations) répartis sur l'ensemble du territoire national.

La Fondation Roche a permis de mettre en place cette plate-forme

C. Télésurveillance, au-delà de la phase thérapeutique, des patients porteurs de lymphomes et leucémies lymphoïdes chroniques : extension du projet AMA à l'après cancer (AMA-AC).

Le projet AMA (Assistance des Malades Ambulatoires) a été initié dans le service d'hématologie du CHU de Toulouse pour améliorer la surveillance des patients porteurs de lymphomes malins et leucémies lymphoïdes chroniques pendant la phase thérapeutique. AMA est basé sur l'appel systématique du patient à domicile par une infirmière clinicienne spécialisée en oncologie (ICSO). L'expérience (600 patients dont 160 lymphomes agressifs) montre que l'ICSO s'avère très efficace dans le maintien du lien et dans sa fonction de triage (Compaci et al, Int J Nurs Stud 2011). Fort de ce succès, et à la demande des patients le service d'hématologie du CHU de Toulouse a souhaité étendre AMA à l'après cancer (AMA-AC) dominé en hématologie par le risque de rechute, les co-morbidités et les problèmes psychosociaux.

Ce projet consiste en la restructuration des modalités de suivi après traitement. Le suivi traditionnel est remplacé par un suivi entre le médecin généraliste du patient, l'hématologue, et l'infirmière coordonnatrice. Le but est de dépister et gérer les événements médicaux, les effets secondaires retardés des traitements, les problèmes psychologiques, les difficultés de réinsertion sociale et professionnelle des patients.

AMA-AC permet une prise en charge globale des problématiques rencontrées par les patients après leur traitement pour hémopathie. Ce projet favorise la réinsertion des patients et leur permet de garder un lien avec l'équipe qui les a suivis pendant la phase thérapeutique.

Les patients peuvent ainsi disposer d'un suivi partagé entre son médecin généraliste (ville) et l'équipe du CHU ; Tout cela contribue à améliorer la qualité de vie des patients.

Ce projet, novateur, parce que pour la première fois appliqué à l'hématologie, permet une ouverture Hôpital-Ville et a inclus 89 patients de janvier 2012 à fin janvier 2013. Ont été constatés chez les patients inclus : une diminution de l'anxiété et de la dépression. La fondation a financé l'élaboration d'une base de données par une société agréée afin de colliger les données et la rémunération d'un Attaché de Recherche Clinique qui rentre les données sur cette base.

D. Création du 1er centre d'accompagnement thérapeutique pour les patients atteints de cancer et leur entourage

L'annonce du cancer est un traumatisme important, semblable au vécu d'un attentat ou d'une catastrophe naturelle, générant un Stress Post Traumatique (SPT). Le vécu et la gestion de cette maladie sont de plus en plus lourds pour les malades et l'entourage.

L'enjeu est donc de modifier le regard sur le cancer pour une approche centrée sur les malades en leur donnant véritablement les moyens de devenir plus autonomes et acteurs de soins responsables de leur santé, pour une meilleure qualité de vie.

La création du 1er centre d'accompagnement thérapeutique pour les patients atteints de cancer et leur entourage permettra de proposer un programme structuré d'Education Thérapeutique associé à un accompagnement psychothérapique en groupe tout en proposant un programme personnalisé sur les besoins biopsychosociaux spécifiques à chaque individu.

Au-delà des solutions thérapeutiques pour combattre le cancer, il est important d'améliorer l'environnement du patient pour qu'il se sente mieux au quotidien afin d'être mieux armé pour lutter contre cette maladie.

Ressource est un lieu où les patients atteints du cancer ont la possibilité de se ressourcer, se détendre, en se rencontrant entre eux, en participant à des cours de gymnastique aquatique, de tai chi. Ils ont la possibilité de pouvoir s'exprimer puisqu'ils peuvent participer à des psychothérapies de groupe. C'est aussi la possibilité pour des parents dont l'enfant est atteint d'un cancer de souffler, d'être pris en charge, surveillés au niveau de leur santé pour être plus à même de gérer au quotidien la maladie de leur enfant.

Depuis octobre 2011, 544 patients et proches ont pu bénéficier du soutien du centre Ressources.

2. Prix de l'aide au patient : 2 projets retenus

A. Ateliers de prise en charge thérapeutique non médicamenteuse chez des patients présentant un trouble cognitif léger de type amnésique.

La prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer et maladies apparentées constitue un enjeu sociétal majeur dans l'ensemble des pays développés. L'objectif de ce projet est de proposer la création d'ateliers de prise en charge thérapeutique intégrative orientée vers la réhabilitation des troubles cognitifs et psychologiques chez des patients présentant un trouble cognitif léger de type amnésique. Plus spécifiquement, ces ateliers viseront d'une part à réduire l'impact des déficits mnésiques dans le quotidien et d'autre part à limiter les affects anxio-dépressifs et le stress fréquemment associés, par l'intervention

ciblée d'un binôme de professionnels spécialistes (psychologue spécialisé en neuropsychologie et psychologue clinicien), formés aux principales techniques validées. Ces ateliers de prise en charge permettent d'améliorer la qualité de vie du patient et de son entourage, en apportant une aide centrée sur la limitation des difficultés d'ordre cognitif, affectif et social au quotidien. Ces ateliers sont un moyen de réduire l'anxiété et la dépression chez les patients en améliorant leurs connaissances qu'ils ont de leur pathologie et des techniques pour gérer leur anxiété. Le prix de la Fondation Roche a permis la mise en place de ces ateliers puisqu'il n'y avait eu aucun financement public pour cette initiative. A ce jour un groupe constitué de 6 patients a bénéficié de ces ateliers à raison d'une séance hebdomadaire pendant 8 semaines.

B. Techniques Innovantes d'Enseignement en Santé impliquant des Acteurs Professionnels.

Ce projet vise à améliorer la qualité de la formation des étudiants en Médecine, en développant, dans le même temps, leurs compétences cliniques et leurs compétences relationnelles à partir de problèmes cliniques fréquents rapportés par les patients, dans le contexte très particulier de la consultation en milieu ambulatoire. La méthode pédagogique utilisée est la simulation par des acteurs professionnels.

Ce projet a pour objectif final d'améliorer la formation des étudiants à la prise en charge globale des patients : apprendre à porter un diagnostic, à prendre une décision médicale en tenant compte des attentes du patient, de ses particularités psycho-sociales et du contexte dans lequel il vit. De telles actions pédagogiques menées en amont du contexte professionnel, visant l'amélioration de la relation et de la communication entre le médecin et son patient, participent implicitement à l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladie chronique.

La Fondation Roche a soutenu deux axes : le premier est l'apprentissage du raisonnement sémiologique et de la relation médecin-patient en consultations ambulatoires simultanées, et le second axe se situe autour de l'annonce d'un diagnostic d'un cancer à un patient à partir de la 5ème année.

Le premier axe est à destination des élèves de 3ème année, l'étudiant a l'opportunité de voir un patient seul, sans le staff médical, en consultation. Il est seul face au patient (dans ce cas un acteur professionnel), il doit mener l'entretien tout en mobilisant ses connaissances pour établir un diagnostic, avec une contrainte de temps. Ce premier contact a pour but de familiariser les étudiants en médecine avec la consultation classique (face/face médecin/patient) et de ne pas attendre la fin de leurs études pour être confronté à cette situation. De plus, cela leur permet d'appréhender leurs études différemment.

Pour mettre en place ce premier axe ont été nécessaires : une troupe de 12 comédiens, 1 scénariste médical, 1 enseignant-médecin pour les débriefings et 1 metteur en scène, responsable de l'écriture des scénarii (partie histoire de vie) et du bon déroulement des séances.

Pour la première session : 2011-2012 : 4 scénarii différents, participation de 220 étudiants, 960 consultations jouées, Pour la seconde session 2012-2013 : 8 scénarii différents, participation de 226 étudiants, et 1008 consultations jouées. Et pour chaque consultation jouée une vidéo est montée et remise à l'étudiant à des fins pédagogiques.

Le prix de la Fondation Roche a permis d'initier le projet la première année, de l'implémenter dans son intégralité la seconde année et permet de le poursuivre pendant encore 1 an.

Le deuxième axe, à destination des étudiants de 5e année (DCEM3,) est une mise en situation réelle d'annonce d'une mauvaise nouvelle comme une annonce initiale ou de récurrence de cancer. En effet pour tous les étudiants, l'approche psychologique du patient malade du cancer représente une difficulté majeure, et lors des bilans de fin de stage, tous soulignent leur besoin d'être mieux formés dans ce domaine. C'est pourquoi ce stage est le meilleur moment pour mettre en place des consultations simulées où l'étudiant pourra mettre en pratique l'approche théorique de l'annonce de la mauvaise nouvelle, enrichie de toutes les situations cliniques auxquelles ils assistent pendant le stage.

La première mise en situation est celle d'un cours de 2h30 en sous-groupe de 45 étudiants qui porte sur les modalités de l'annonce d'un cancer avec l'ensemble des difficultés vues tant du côté du patient qui reçoit l'annonce que du côté du médecin qui fait l'annonce. Des aspects communicationnels et relationnels vus dans les années précédentes sont repris. A l'issue de ce cours chaque étudiant reçoit son cas clinique pour se préparer à la consultation d'annonce qui a lieu quelques jours après.

La seconde étape est celle de l'entretien simulé. Les étudiants passent individuellement dans des conditions réelles d'annonce, c'est à dire dans un vrai bureau de consultation au Centre de Lutte Contre le Cancer. Après l'entretien qui se fait en toute confidentialité un débriefing immédiat est proposé par l'enseignante en psychologie, la responsable pédagogique, présente pour l'enregistrement et l'évaluation de la consultation simulée. Ce débriefing est capital pour l'étudiant, que l'entretien se soit bien passé ou moyennement. Parfois, il est demandé que le comédien participe à ce débriefing. La troisième et dernière étape correspond à la relecture de l'entretien, une semaine à 15 jours après l'entretien simulé. Cette relecture est faite avec un médecin qui reprend les aspects médicaux et parfois relationnels.

L'objectif global est d'améliorer la qualité de la communication et de la transmission de l'information entre les patients malades d'un cancer et les futurs médecins. À la fin de leur stage dans les services de cancérologie du CRLCC et du CHU de Nantes, les étudiants doivent être capables d'identifier les principales difficultés liées à l'annonce de la maladie, tant du point de vue du patient que de celui du médecin. Ils doivent pouvoir mener un entretien simulé d'annonce de maladie grave.

Trois objectifs pédagogiques distincts mais complémentaires sont demandés :

- L'étudiant doit être capable de structurer un entretien d'annonce en plusieurs étapes.
- L'étudiant doit être capable d'utiliser les différentes techniques de communication.
- L'étudiant doit être capable d'identifier les réactions du patient et de s'y adapter.

3. Prix coup de cœur : 2 projets retenus

A. Mise en place d'un groupe Fratrie dans le département de Pédiatrie de l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy

Les frères et sœurs des enfants suivis pour un cancer rencontrent fréquemment des difficultés psychologiques liées à l'inquiétude que génère le diagnostic du cancer mais également aux conséquences de la maladie sur le fonctionnement familial. Le projet est de mettre en place dans le service de pédiatrie de l'Institut Gustave Roussy des groupes

thérapeutiques pour les frères et sœurs des enfants traités pour un cancer. Ces groupes d'inspiration cognitivo-comportementale s'adressent aux enfants selon leur classe d'âge.

B. Programme de coaching d'éducation thérapeutique pour des adolescents

séropositifs.

Les adolescents séropositifs rencontrent pour la plupart de grandes difficultés à intégrer leur maladie à cette période de leur vie. Il en résulte une mauvaise adhésion au traitement et à leur avenir thérapeutique. Afin de les aider, l'Association Sida Info Service leur propose un programme de coaching d'éducation thérapeutique en utilisant un média qui leur est familier : le téléphone portable. Des rendez-vous face/face sont également prévus.

Le projet comprend la formation des écoutants, le recrutement et l'accompagnement des jeunes (entre 10 et 20) ainsi que son évaluation.

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

La Fondation Roche a lancé en 2010 un nouveau cycle de réflexions sur 3 ans, les Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique. La seconde édition s'est tenue le jeudi 17 mai 2011 à Paris.

En 2012 se sont tenues deux Rencontres. La première en région à Toulouse et la seconde à Paris était la 3ème édition des Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique.

A. Rencontre à Toulouse : la société face aux défis de la maladie chronique : des enjeux économiques, médicaux et surtout humains.

Cette Rencontre s'est déroulée au sein du CHU de Toulouse (Salle des Pèlerins), sous l'égide de Jean-Jacques Romatet, Directeur du CHU et membre du Conseil d'Administration de la Fondation Roche.

La rencontre s'est ouverte avec une prise de parole de Laurence Séguillon, présentant le cycle de réflexion menée par la Fondation Roche avec les Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique.

Puis s'est poursuivie par une allocution d'ouverture présentant les deux thématiques du débat par Jean-Jacques Romatet, Directeur du CHU de Toulouse et membre du Conseil d'Administration de la Fondation Roche. Deux tables rondes se sont tenues durant la fin d'après-midi.

A l'issue de chaque table ronde ont été émises des recommandations.

La première table ronde traitant de « La personne malade chronique : acteur de sa vie, acteur dans la société » conclut qu'il faut reconnaître la personne malade comme un citoyen à part entière en :

- utilisant un vocabulaire respectueux : parler de « personne malade » et non pas de « malade ».
- améliorant l'annonce du diagnostic, en l'humanisant
- accompagnant la personne malade au-delà du diagnostic
- encourageant les structures d'aides et de relais pour soulager les aidants
- résolvant la problématique du déremboursement de certains médicaments.

La seconde table ronde axée sur le thème « Vers une prise en charge adaptable, souple, centrée sur la qualité de vie à long terme » émet des recommandations pour une meilleure qualité de vie et de soins de la personne malade en :

- favorisant l'accompagnement vers l'autonomie
- améliorant l'organisation du parcours de soin et de santé en appliquant davantage les différents métiers et acteurs.
- impliquant davantage le médecin généraliste
- s'inspirant des exemples anglo saxons de « care managers »
- déléguant aux infirmières davantage de responsabilités opérationnelles

Cette rencontre à Toulouse a réuni près de 60 personnes et a été conclue par le directeur du CHU de Toulouse : Jean-Jacques Romatet.

B. Les 3èmes Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique : 6 mars 2012 - Paris

Les 3èmes Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique avaient pour thème « Vivre au quotidien la maladie chronique : connaître le réel, reconnaître les attentes, engager la cité ». Après l'ouverture de la journée par Jean-François Chambon, directeur des Affaires Publiques et de la Communication Roche, Catherine Le Grand Sébille, socio-anthropologue, maître de conférences à la Faculté de Lille II et membre du comité scientifique de la Fondation Roche, a fait un retour sur les 1ères et 2èmes Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique : « Parcours dans la maladie chronique : connaître la personne malade, reconnaître la permanence de ses droits ».

Comme à l'accoutumée, trois tables rondes ont ponctué cette journée :

- Première table ronde : « Reconnaître la personne malade dans sa sphère privée, respecter ses attentes »
- Deuxième table ronde : « Adapter les propositions de suivi à la singularité des circonstances, inventer ensemble les réponses ajustées »
- Troisième table ronde : « Repenser le position de la personne auprès des siens et dans la cité, susciter de nouvelles expressions de représentativité. »

Les échanges au cours des trois tables rondes ont pointé trois aspects essentiels de la maladie et de la personne malade :

- la nécessité d'une approche humaniste de la personne malade
- la douloureuse question de l'autonomie de la personne malade
- la difficile gestion de la chronicité au quotidien

Les troisièmes Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique (RAMC) se sont clôturées sur trois problématiques majeures :

- la nouvelle configuration de la question de l'autonomie ;
- le nouveau rapport à soi, aux autres et au monde ;
- la nécessité d'une représentation de la vulnérabilité sociale.

Emmanuel Hirsch qui clôturait ces rencontres a parlé de « vulnérabilité » en effet si aujourd'hui on peut vivre « avec » une maladie chronique même grave, il faut prendre conscience que cette vulnérabilité est une nouvelle donne à partager par tous. Il a nuancé ses propos sur la notion de vivre ; « Mais attention, il ne suffit pas de survivre, il faut vivre ! », il faut que la personne malade puisse vivre dignement jusqu'au terme final.

Comme les 1ères et 2èmes Rencontres , ces troisièmes RAMC ont permis de dresser un nouvel état des lieux de la maladie chronique en France, et de souligner les lacunes, les manques à combler et les améliorations à apporter. Elles ont fait émerger de nouvelles

propositions concrètes pour améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de maladies chroniques :

- Constituer des équipes mobiles avec un ergothérapeute qui se déplacerait au domicile de la personne malade pour évaluer les aménagements possibles en vue du maintien à domicile
- Prévoir et aménager des temps de répit pour les aidants
- Impliquer les patients et les associations en tant qu'acteurs partenaires, experts et interlocuteurs privilégiés
- Considérer la personne malade comme un expert de sa maladie
- Inciter les initiatives locales de recherche de bien-être pour les personnes malades
- Développer des équipes interdisciplinaires plutôt que pluridisciplinaires
- Parler de pédagogie thérapeutique plutôt que d'éducation thérapeutique
- Instituer la notion de projet de vie au lieu de projet de soins
- Associer les équipes pédagogiques scolaires aux projets de soins des enfants malades

Ces rencontres ont réuni près de 250 participants et se sont terminées avec la remise des prix aux lauréats de l'appel à projets 2012 par Laurence Séguillon, Responsable de la Communication Externe Roche et Secrétaire Générale de la Fondation Roche.

A la fin de la journée, les participants remettaient le questionnaire de satisfaction dûment complété (distribué à leur arrivée aux rencontres). L'enquête de satisfaction a révélé que la majorité des participants était très satisfaite. Ces troisièmes rencontres clôturaient un cycle de réflexions d'une période de 3 ans (2010-2011-2012) sur la maladie chronique. Ces rencontres visaient à analyser la place de la personne malade dans la société pour améliorer le statut dont elle bénéficie et qui paraît encore insuffisant pour garantir son épanouissement ou, du moins, le développement satisfaisant de son autonomie.

60 experts pour moitié malades chroniques et représentants d'associations de patients ont contribué à l'évolution du regard porté sur la personne atteinte d'une maladie chronique et sur la prise en charge dont elle doit faire l'objet.

Ces trois rencontres aboutissent aujourd'hui à la publication de sept Résolutions :

1. Reconnaître la personne malade chronique comme un citoyen à part entière

Une personne ne peut se caractériser par sa seule maladie. Vivre avec la maladie en étant reconnu comme un citoyen, c'est être en capacité de se réaliser sans entraves, sans discrimination et sans stigmatisation. Il s'agit de prévenir toute forme d'exclusion et, par là, d'éviter de faire de la personne malade un citoyen de seconde zone. Le droit à une vie dans des conditions de ressources suffisantes et de réalisation personnelles satisfaisantes est inaliénable.

2. Faire connaître et reconnaître le droit des malades

La maladie chronique et les handicaps qui y sont souvent associés créent une condition particulière qui justifie des droits effectifs visant au respect de la personne et à son autonomie. Chaque malade doit connaître ses droits pour être en capacité de les faire reconnaître : le sentiment d'appartenance à la société et l'insertion dans la vie de la cité tient pour beaucoup à l'exercice de ces droits.

3. Œuvrer pour l'autonomie de la personne vivant avec une maladie chronique

L'accompagnement de la personne malade dans des conditions respectueuses de ses choix et de ses valeurs justifie des compétences avérées et des moyens adaptés : il convient de pouvoir s'adapter aux attentes de chacun. Les demandes alternent entre une nécessaire distance et un besoin de rassurance et d'assistance, dans le cadre d'une relation de proximité. L'autonomie de la personne malade doit être respectée en toutes circonstances.

4. Améliorer la qualité du parcours de soins

L'approche médicale actuelle demeure encore trop segmentée. Pour améliorer la prise en charge des personnes vivant avec une maladie chronique, la transversalité doit être renforcée entre l'ensemble des soignants. Au-delà des initiatives déjà mises en place, les autorités de santé doivent se saisir de la question de la maladie chronique en structurant une approche globale et transversale innovante, fondée sur des choix et des exigences clairs.

5. Améliorer la gestion de la chronicité au quotidien et dans la durée

Mieux vivre la maladie chronique au quotidien suppose de comprendre intimement les attentes de la personne malade, mais aussi celles de son entourage et des associations de patients qui la soutiennent dans ses engagements.

6. Permettre à la personne vivant avec chronique de poursuivre une activité professionnelle
Il est essentiel de permettre à la personne malade, par souci de son équilibre et de ses intérêts propres, de poursuivre une activité professionnelle en tenant compte des contraintes imposées par la maladie et son traitement. Ce principe est fondamental pour maintenir le sentiment d'appartenance à la société, l'estime de soi et une autonomie nécessaire à la qualité de vie.

7. Développer une approche humaniste de la personne vivant avec une maladie chronique
La sollicitude des professionnels de santé, comme celle des citoyens, s'impose pour qu'un regard nouveau soit porté sur la personne malade. Il convient de développer une pédagogie de la responsabilité partagée, chacun devant assumer au mieux sa part de devoirs dans un domaine qui en appelle à la solidarité et à la fraternité.

Chaque résolution est assortie de propositions d'actions.

Il a été décidé au cours du dernier conseil d'administration de la fondation qui s'est tenu le 20 novembre 2012 de faire porter le prochain appel à projets 2013 sur ces résolutions.

IV. Communication

A. Les outils de communication

L'année 2012 a été marquée par l'évolution du site de « Voix des Patients » dont nous reparlerons ultérieurement.

Parmi les autres outils de communication, signalons l'édition des synthèses des 3èmes Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique, de la rencontre de Toulouse, de 4 vidéos relatant les moments forts de ces manifestations dont une vidéo reprenant le cycle des 3 RAMC ; et des 15 interviews des intervenants aux 3 rencontres réalisées sous format vidéo et postées sur le site de la Fondation Roche

En 2012 ont été publiées officiellement les « 7 Résolutions pour mieux vivre au quotidien la maladie chronique ». Ces 7 Résolutions diffusées sous un format papier ont été envoyées

aux personnes ayant répondu positivement pour se rendre aux 3ème RAMC 2012 ainsi que des institutionnels susceptibles d'être intéressés par la problématique des maladies chroniques. Elles sont également téléchargeables sur le site de la Fondation Roche.

Enfin cette année la Fondation Roche a fait réaliser deux infographies sur les maladies chroniques.

Le concept d'infographie consiste à mettre en image des informations au moyen de schémas, de diagrammes, partant de la citation. Ces infographies sont généralement diffusées sur le web et partant du principe que sur le web les internautes parcourent les contenus rapidement des images seront plus impactantes, en termes de communication, que des mots....

La première infographie intitulée « Vivre avec une maladie chronique : quelles réalités, quelles attentes ? » donnait des informations chiffrées illustrées sur les délais de diagnostic d'une maladie chronique, les difficultés qui en découlaient personnelles, professionnelles et financières. Un autre aspect recense les aides dont bénéficient les malades chroniques hors parcours de soins. Enfin le dernier point abordait les améliorations attendues par les personnes malades.

La seconde infographie portait sur les données chiffrées de la maladie chroniques en France avec notamment le nombre de personnes ayant une maladie chronique, de quel type, et dans quelle région. Est également abordée dans cette infographie la prise en charge en France. Cette infographie donnait également des informations chiffrées sur les actions de la Fondation Roche.

Ces deux infographies ont été mises en ligne sur les sites Fondation et Voix des Patients. Afin d'assurer une diffusion maximum, deux news sur Voix des patients ont été postées pour que la communauté interagisse et les partage. Nous en reparlerons plus en détail dans Voix des Patients.

Chaque outil de communication est mis en ligne sur le site de la Fondation, et fait l'objet soit d'une actualité ou d'un communiqué de presse le cas échéant.

B. Communication vers les médias

Plusieurs communiqués de presse ont été envoyés et mis en ligne sur le site de la Fondation

07/02/12 : Annonce des lauréats de l'appel à projets 2012

06/03/13 : Annonce des 3èmes Rencontres Annuelles de la Maladie Chroniques

05/10/13 : Annonce de la publication des « 7 résolutions pour mieux vivre au quotidien la maladie chronique »

Ces communiqués ont généré des retombées presse (cf. Press Book).

C. Communication interne

✓ Organisation du vote des collaborateurs pour le choix des projets « Coups de Cœur » pour les projets 2012

✓ Réalisation d'une exposition pour les collaborateurs présentant les actions de la Fondation, dans le cadre d'une journée consacrée aux associations de patients, avec également la présentation et la promotion de la nouvelle version de Voix des Patients.

✓ Relais réguliers des informations sur la Fondation sur MyRoche (l'intranet)

Les instances

1. Composition du Conseil Scientifique

Le Comité Scientifique est constitué de six 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, Mme Laurence Hartmann, économiste, maître de conférence au Centre National des Arts et Métiers, Pr Emmanuel Hirsch, Professeur à l'université Paris-Sud 11, Mme Catherine Le Grand Sébille, Socio-anthropologue à la faculté de médecine de Lille Me Benjamin Pitcho, Avocat, Maître de conférences à l'université Paris
En vue de l'organisation des 3èmes Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique il a été mis en place un comité de pilotage constitué du Conseil Scientifique et de personnalités du monde associatif et médico-social. Ce comité de pilotage a permis de définir les orientations de la troisième édition des Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique.

2. Composition du conseil d'administration au 25/06/12

Mme Corinne Le Goff, Président de Roche

Mme Sylvie Caccia, Directeur Juridique et Secrétaire Général de Roche

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

Pr Patrice Couzigou, Hépto-Gastro-entérologue-Hôpital de Bordeaux

Mme Martine Draullette, Directeur Administrative et Financière Roche

M. Hervé Hénaff, Directeur des Affaires Publiques et du Prix Roche

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

M. Jean-Jacques Romatet, Directeur du CHU de Toulouse

M. Christian Saout, Président Conférence Nationale de Santé, Président du Collectif

InterAssociatif sur la Santé, Président d'honneur d'AIDES

M. Frédéric Chassagnol, Directeur de la BU Cardiologie, Infectiologie

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

Mme Hélène Cardin, Journaliste.

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

Mme Laurence Séguillon, Secrétaire Générale de la Fondation Roche et Responsable de la Communication Roche