

Rapport moral 2013



Sommaire

I. Rappel de la mission et des champs d'actions de la Fondation	page 3
II. Soutenir des projets portés par des associations ou des professionnels de santé	page 4
III. Mobiliser sur les enjeux de la Maladie Chronique : les rencontres régionales	page 11
IV. Informer et échanger : Voix des patients	page 13
V. Communication	page 17
VI. Les Instances	page 19

Introduction

2013 marque la neuvième année de l'engagement de Roche à travers sa Fondation d'entreprise auprès des personnes atteintes de maladies chroniques et leur entourage.

Cet engagement se confirme avec la mise en application des « 7 résolutions pour mieux vivre au quotidien avec la maladie chronique » à travers la refonte de l'appel à projets axée sur ces résolutions et l'organisation d'une rencontre régionale portant sur la problématique du parcours de soins (4^{ème} résolution).

Enfin 2013 c'est la poursuite de la montée en puissance de Voix des Patients : une nouvelle version du site et le doublement de la communauté sur Facebook avec plus de 40 000 fans permettant ainsi à Voix des Patients d'être toujours la première communauté web 2.0 autour de la maladie chronique.

Les chiffres clés de la Fondation Roche

Mobiliser

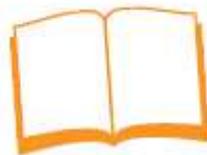
11

rencontres
et débats organisés



7

résolutions
pour mieux vivre au
quotidien avec une
maladie chronique



Agir

46

projets
soutenus pour
améliorer la qualité
de vie des malades
chroniques



Répartition géographique
des projets



Informier et échanger

Voix des Patients



www.voixdespatients.fr

1^{ère} communauté web 2.0
autour de la maladie chronique



40 237 fans



3 120 followers

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.

L'action de la Fondation 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.
- **Informier et échanger**, grâce à son site Voix des Patients www.voixdespatients.fr, 1^{er} média d'informations participatif pour faciliter l'émergence de réponses sociales, politiques et humaines liées à la prise en charge globale des maladies chroniques.

La mission de la Fondation Roche : 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. 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 XXI^{ème} 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 des professionnels de santé

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

A l'occasion de la publication des « 7 résolutions pour mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique » en 2012, il a été décidé que l'appel à projets 2013 porterait sur ces résolutions afin de contribuer à leur mise en action.

Ces résolutions, fruit d'un cycle de réflexions mené au cours des trois Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique 2010, 2011, 2012, proposent 7 grands axes d'action, déclinés en propositions concrètes et qui couvrent l'ensemble des problèmes rencontrés par les personnes atteintes de maladie chroniques et leur entourage, les associations et les professionnels de santé :

7 Résolutions pour mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique

1 / RECONNAÎTRE la personne vivant avec une maladie chronique comme un citoyen à part entière.

Actions : renforcer les dispositifs de vigilance contre les discriminations, soutenir les initiatives de proximité en faveur de l'insertion sociale, faciliter l'accès à l'assurance-emprunteur.

2 / FAIRE CONNAÎTRE et reconnaître le droit des malades.

Actions : développer l'information sur les droits, promouvoir leur application, renforcer la connaissance du statut de l'aidant.

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

Actions : encourager les dispositifs d'assistance avec des interlocuteurs formés, renforcer le suivi à domicile et l'accueil en établissement, développer et adapter les dispositifs de télé-médecine.

4 / AMÉLIORER la qualité du parcours de soins.

Actions : encourager la transversalité et le dialogue entre soignants, renforcer la formation des intervenants, étudier les solutions des autres pays, favoriser les partenariats public/privé, instaurer un bouclier sanitaire et la compensation du reste à charge.

5 / AMÉLIORER la gestion de la chronicité au quotidien et dans la durée.

Actions : adapter les réponses aux besoins propres des malades, aménager des temps de répit pour les aidants, favoriser le rôle d'expert des patients et des associations.

6 / PERMETTRE à la personne vivant avec une maladie chronique de poursuivre une activité professionnelle.

Actions : soutenir les initiatives d'insertion dans le monde du travail, adapter les prestations sociales aux variations de situation professionnelle, modifier le mode d'appréciation de l'invalidité, assouplir les contrats de travail.

7 / DÉVELOPPER une approche humaniste de la personne vivant avec une maladie chronique.

Actions : sensibiliser le public aux maladies chroniques, soutenir les projets d'évaluation des comportements et des attitudes vis-à-vis des malades, soutenir les professionnels pour un exercice humaniste de leur métier.

Bilan de l'appel à projets 2013 :

136 dossiers reçus, 7 retenus

L'appel à projets 2013 a été lancé le 16 mai 2013 pour une période de 8 semaines soit jusqu'au 16 juillet date de clôture).

- Annonce de l'appel à projets le 16 mai 2013 :
 - envoi d'un e-mailing à toutes les parties prenantes (associations de patients, institutions, professionnels de santé)
 - envoi d'un communiqué de presse
 - mise en ligne sur le site de la Fondation d'une actualité sur le lancement de l'appel à projets assortie du dossier de candidature en format électronique (solution Optimy Tool).
 - mise en ligne sur le site de Roche.fr
 - mise en ligne d'une actualité sur le site Voix des Patients
 - mise en ligne d'une news sur l'intranet de Roche
- A l'issue de la période d'appel à projets, la Fondation a reçu 136 dossiers de candidature.
- Cette année le mode de sélection a été renforcé :
 - un jury de collaborateurs Roche a effectué une pré-sélection qui ensuite a été envoyée au conseil scientifique pour être présentée au conseil d'administration de la Fondation.
 - 7 lauréats ont été désignés à l'issue d'une audition de 12 postulants qui ont présenté et défendu leurs projets devant les membres du conseil d'administration.

L'appel à projets de l'année 2013 a donc été bien modifié :

- basé sur les 7 résolutions pour mieux vivre au quotidien avec une maladie chronique
- formulaire électronique proposé par l'outil Optimy Tools facilitant la gestion de l'appel à projets
 - tant pour les candidats : un formulaire plus facile à compléter qu'un dossier téléchargeable
 - tant pour le gestionnaire de l'appel à projets : les dossiers candidats sont générés automatiquement, le listing des postulants également. De plus, il y a la possibilité de communiquer très facilement à tout moment avec tous les candidats. Cette solution procure un gain de temps appréciable.
- un renforcement du processus de sélection : un jury des collaborateurs Roche et l'audition des 12 finalistes devant le Conseil d'Administration.

Les lauréats 2013 de la Fondation Roche sont :

1. Transition des soins pédiatriques vers les soins pour adultes chez les adolescents atteints de maladies chroniques – Hôpital Robert Debré, APHP

Ce projet correspond à la **4^{ème} résolution** : l'amélioration de la qualité du parcours de soins.

La transition des adolescents atteints de maladies chroniques des structures pédiatriques vers les structures adultes est un véritable enjeu pour le système de soins et pour l'insertion des jeunes dans la vie active. L'Assurance Maladie recensait en 2011 plus de 400 000 enfants et adolescents de moins de 19 ans atteints d'une affection de longue durée. Pour ces adolescents, la transition vers des structures médicales pour adultes est une période difficile : la dégradation de leur état sanitaire et social coïncide avec le passage délicat à l'âge adulte. L'intérêt de la communauté scientifique pour la transition est récent. Dans la plupart des services pédiatriques, la transition ne fait pas l'objet d'une réelle planification et reste très dépendante des équipes, soumise aux conjonctures de terrain et aux opportunités locales. La plupart des études portent sur des pathologies spécifiques.

L'objectif principal du projet est d'identifier les composantes communes à différentes maladies chroniques (obésité, drépanocytose, épilepsie, anorexie mentale, maladie de Crohn, infection VIH, diabète de type 1 ou scoliose structurale évolutive) choisies pour leur diversité sur le plan clinique, organisationnel et de la représentation sociale, optimisant la transition selon les points de vue des patients, de leurs familles, des soignants et des membres des associations. Cela permettra d'identifier une stratégie de transition commune à plusieurs maladies chroniques contribuant ainsi à l'amélioration du bien-être physique, psychique et l'insertion sociale d'adolescents entrant dans le monde adulte. De plus les adolescents suivront mieux les recommandations nécessaires à leurs traitements, permettant par là-même une diminution de l'utilisation des services d'urgence.

2. Mise en place et évaluation de l'impact d'un programme régional de télémédecine d'éducation thérapeutique de patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et de leur entourage - Clinique Mutualiste Beausoleil

Ce projet correspond à la **3^{ème} résolution** : œuvrer pour l'autonomie de la personne vivant avec une maladie chronique.

Le programme régional d'éducation thérapeutique Patient (ETP) « Mieux Vivre la Polyarthrite » est proposé aux patients atteints de polyarthrite rhumatoïde et à leur entourage. Il se fait en ambulatoire (ville et hôpital), dans le cadre du réseau « Coordination Rhumatismes Inflammatoires Chroniques sud » grâce à un dossier patient informatisé sécurisé (suivi clinique et éducatif). Ce dossier est partagé avec le patient (accès avec code confidentiel). Environ 100 patients ont déjà participé à ce programme d'ETP (durée de 6 mois environ) qui débute par un bilan éducatif partagé (BEP), faisant la synthèse des besoins et des attentes du patient, et se termine par une consultation de synthèse-évaluation. On constate que 50% des patients ne peuvent pas y participer du fait de leur activité professionnelle, de leur vie de famille (enfants en bas âge) ou de leur lieu de vie éloigné (zones de désert médicaux).

Le projet consiste à développer l'offre d'ETP spécifiquement pour ces patients, en leur proposant de participer, de leur domicile à l'aide d'une connexion Internet, à des ateliers de groupes d'ETP interactifs par télémedecine (web ateliers d'ETP). Le choix des thématiques et l'animation de chaque groupe seront personnalisés, en fonction du bilan éducatif partagé.

L'objectif de ce programme d'éducation thérapeutique est d'aider les patients, leur entourage, à mieux gérer leur vie quotidienne avec la maladie et les traitements pour être plus autonomes, afin d'améliorer leur qualité de vie. La démarche éducative de l'équipe, d'une durée de 6 mois en moyenne pour chaque patient, est personnalisée pour répondre spécifiquement aux attentes et aux besoins de chaque patient et son entourage. Les soignants y participant sont formés à l'ETP et ont des compétences avérées dans la prise en charge de la Polyarthrite Rhumatoïde. Ce programme régional d'éducation thérapeutique Patient permet de toucher un plus grand nombre de patients, dans le respect de leur contexte de vie (manque de disponibilité et lieu de vie éloigné d'un praticien). Ces ateliers proposés gratuitement aux patients seront accessibles depuis leur domicile à l'aide d'une simple connexion Internet, à des horaires adaptés pour les personnes en activité professionnelle, et seront limités à 15 personnes (patients et entourage compris) par session. L'impact d'un tel programme sur l'autonomie et la qualité de vie des patients, leur consommation de soins, et l'activité de la maladie sera évalué.

3. Cohorte prospective multicentrique d'aidants informels en Bourgogne et en Franche-Comté - CHRU de Besançon

Ce projet correspond à la **5^{ème} résolution** : œuvrer pour améliorer la chronicité au quotidien et dans la durée. L'amélioration des conditions de vie et les progrès médicaux ont permis un allongement de la durée de vie à des âges très élevés, lequel a généré l'apparition et le développement de maladies chroniques. Dans ce contexte, la problématique de la dépendance est devenue un enjeu majeur pour les politiques publiques. Depuis de nombreuses années, elles traduisent leur volonté de faciliter, le plus longtemps possible, à des personnes âgées en perte d'autonomie, le maintien au domicile. Cela est rendu possible grâce au réseau d'aides informelles (famille, amis, voisins). Les aidants permettent à leur proche malade de continuer à vivre à domicile en leur accordant un soutien et un accompagnement dans les actes de la vie quotidienne. Cette relation d'aide peut fragiliser leur santé physique, mentale et sociale. Actuellement, peu de dispositifs existent pour soutenir les aidants.

Le projet dit de Cohorte, initié par le Pôle de Gériologie Interrégional Bourgogne Franche-Comté (PGI), suivra pendant 5 ans, 7 604 aidants de Bourgogne et de Franche-Comté. L'aidant (âgé d'au moins 18 ans) est choisi par le patient (âgé d'au moins 60 ans). L'aidant répondra régulièrement à des questionnaires destinés à évaluer sa qualité de vie auprès du patient.

Ce projet vise à mieux connaître les besoins et attentes des aidants afin de réfléchir à de nouvelles formes d'accompagnement optimisées en termes de qualité de vie, de coût et de bien-être.

Les objectifs principaux sont :

- d'évaluer les trajectoires de vie des aidants de personnes âgées de plus de 60 ans, durant les cinq premières années de leur entrée dans ce rôle, en déterminant des profils selon leur qualité de vie relative à la santé et leurs stratégies d'adaptation au stress

- d'évaluer la relation aidant/patient selon une approche qualitative
- d'identifier la spécificité de l'aide dans les pathologies avec troubles comportementaux
- d'étudier les situations de rupture dans la relation d'aide.

4. Bulles Santé. Education thérapeutique sous forme audio pour les patients atteints de cancer. Association Tribu Cancer

Ce projet correspond à la **3^{ème} résolution** : œuvrer pour l'autonomie de la personne vivant avec une maladie chronique.

Ce projet consiste à participer à l'éducation thérapeutique des patients touchés par le cancer en créant une collection de podcasts audio « les bulles santé ». Le format éditorial est spécifique : des infos courtes (moins de 2 minutes) sous forme de questions/réponses.

Un expert reconnu répondra aux questions des patients sur un thème donné. Dix émissions seront réalisées et une collection de 200 podcasts sera créée. Les thèmes traités seront les suivants : nutrition, activité physique, activité artistique, relations avec les proches, gestion pratique de la maladie au quotidien, philosophie (recherche de sens, vie intérieure, spiritualité), démarches sociales. Il y aura une ou deux émissions par thème selon son importance.

La forme audio est bien adaptée, car c'est un support facile d'accès qui peut être écouté quasiment en tout lieu et à tout moment par le patient, même lorsqu'il est très fatigué.

Ces podcasts pourront être très facilement partagés et diffusés au plus grand nombre de personnes connectées sur Internet. L'objectif de ce projet est de participer à l'éducation thérapeutique des patients touchés par le cancer et vise à les aider à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec la maladie et ainsi mieux « vivre avec ».

5. « Mieux comprendre, mieux vivre » mise en œuvre d'un programme ETP coordonné ville/hôpital déployé sur l'ensemble du parcours de soins cancer du sein. Réseau Montpellier Institut du Sein

Ce projet correspond à la **5^{ème} résolution** : œuvrer pour améliorer la chronicité au quotidien et dans la durée. Le Montpellier Institut du Sein (MIS) souhaite déployer ce programme d'Education Thérapeutique des Patientes (ETP) intégré au parcours de soin, et balayant l'ensemble des compétences utiles aux femmes à risques ou atteintes d'un cancer du sein, du dépistage à l'après traitement.

La complexité des traitements et la durée de surveillance après traitement font du cancer du sein une maladie chronique qui impose aux femmes qui y sont confrontées, de réorganiser leur vie et de trouver des stratégies d'adaptation pour faire face aux changements imposés par la maladie. Le projet ETP du Montpellier Institut du Sein doit les y aider.

Le Montpellier Institut du Sein regroupe 43 professionnels de santé ayant créé un nouveau modèle d'organisation et de coordination des soins. Il accompagne plus de 800 patientes par an en mettant à leur disposition des outils et services destinés à fluidifier leur parcours de soins.

Ce programme ETP « Mieux comprendre, mieux vivre » doit venir compléter le dispositif d'accompagnement transversal et de prise en charge « médico-psycho-sociale » globale, proposé depuis plus d'un an par le Montpellier Institut du Sein.

L'objectif du projet est d'élargir le champ d'intervention du Montpellier Institut du Sein auprès des patientes en y intégrant une démarche éducative déployée sur l'ensemble du parcours de soins jusqu'à l'après traitement afin de leur permettre :

- d'acquérir des compétences d'auto-soins, de sécurité ou d'adaptation formant un ensemble large de compétences psychosociales.
- d'avoir une meilleure compréhension et une meilleure mobilisation des ressources du système de soins
- de suivre leurs traitements et d'adhérer aux propositions thérapeutiques
- d'acquérir et maintenir les ressources nécessaires pour gérer de façon optimale la vie avec et après la maladie,
- préparer et faciliter le retour à la vie normale et à la vie professionnelle

Ce projet permet donc d'améliorer la qualité de vie des patientes atteintes ou à risques de cancer du sein sur le territoire de Montpellier et sa région tout en soulageant l'équipe médicale en explicitant les processus de sécurité et en anticipant les complications.

6. Le proche est-il un partenaire de soins ? Faisabilité d'une intervention éducative pour le proche de patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique. Association Française de Lutte Anti-Rhumatismale

Ce projet correspond à la **5^{ème} résolution** : œuvrer pour améliorer la chronicité au quotidien et dans la durée.

Un rhumatisme inflammatoire chronique (polyarthrite rhumatoïde, spondyloarthropathie) induit un bouleversement de la vie d'un patient et affecte la vie du proche. Les programmes d'éducation thérapeutique (ETP) visent à améliorer la qualité de vie du patient, mais celle-ci est aussi liée à l'attitude du proche. Reconnaître une place aux proches dans les interventions éducatives est donc nécessaire pour aider le malade à affronter la maladie, les traitements et leurs contraintes, souvent lourdes. **Ce projet propose de rechercher les besoins et attentes des proches de patients suivis pour un rhumatisme inflammatoire chronique et des patients atteints de rhumatisme inflammatoire chronique vis-à-vis de leur proche.**

Cette étude permettra de guider une intervention éducative pour le proche (diagnostic éducatif et contenu des sessions éducatives). Cette recherche qualitative est organisée par une équipe multidisciplinaire. Environ vingt entretiens semi-directifs auprès de patients souffrant d'un rhumatisme inflammatoire chronique et de leur proche (personne vivant avec le patient) seront réalisés par 2 psychologues cliniciennes. L'analyse et les conclusions des entretiens permettront de définir des recommandations et outils en vue du développement de programmes d'ETP destinés aux proches de patients atteints de RIC pour permettre une meilleure intégration des patients dans leur vie de tous les jours et améliorer leur qualité de vie.

7. Enquête nationale Parcours de soins et Qualité de vie chez les personnes atteintes de cancer colorectal. Association France Côlon

Ce projet correspond à la **1^{ère} résolution** : reconnaître la personne malade chronique comme un citoyen à part entière

Environ un Français sur quinze souffrira de cancer colorectal au cours de sa vie. Pourtant, aucune enquête spécifique n'a été menée à ce jour pour évaluer le parcours de soins et la qualité de vie des personnes atteintes d'un cancer colorectal, en dépit du fait que ce cancer est le 3^e plus fréquent en France et que son traitement peut entraîner un handicap durable, même en l'absence de récurrence.

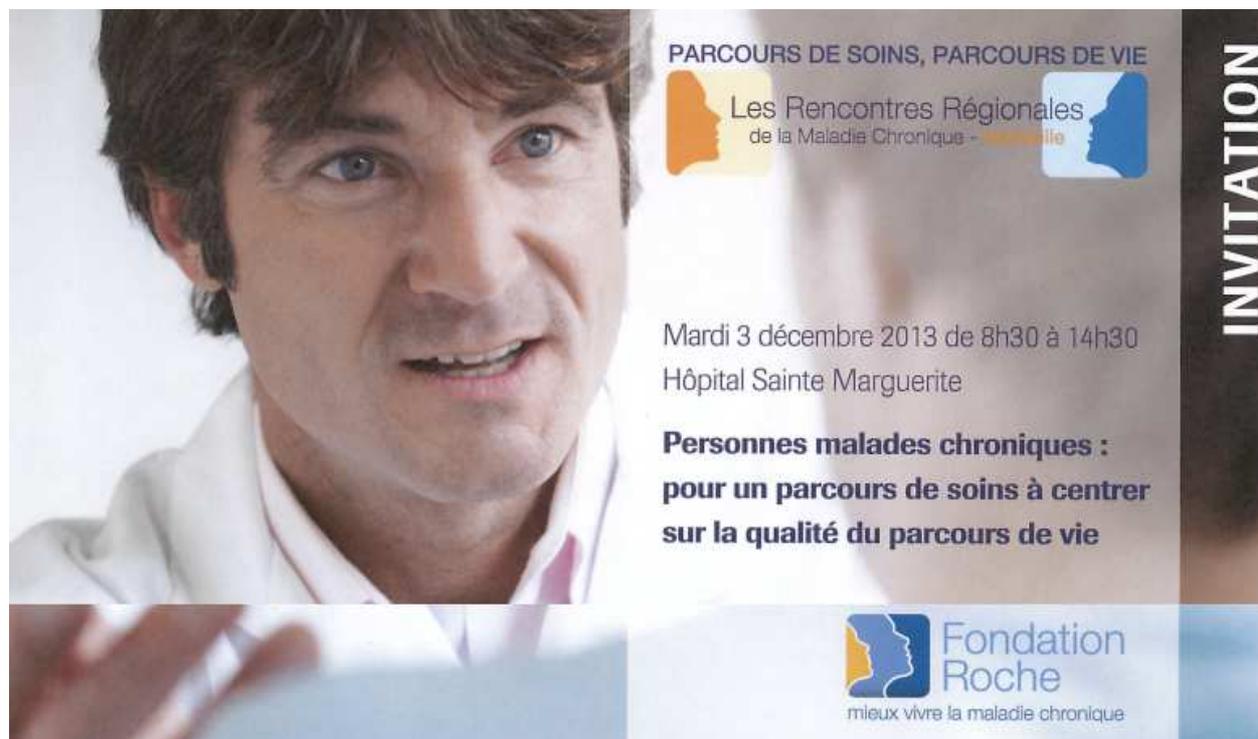
Les personnes touchées par ce cancer ont énormément de mal à en parler autour d'elles d'où un manque de données sur les conséquences humaines et sociales de cette pathologie.

Ce projet d'enquête nationale, mis en place par l'association France Côlon, vise donc à combler ce manque. Centrée sur le vécu des patients et sur les conséquences de la maladie en termes d'impact sur la qualité de vie et la citoyenneté, elle est destinée à identifier les besoins et les attentes, les cassures dans le parcours de soins, les difficultés d'accès aux traitements, ainsi que les formes de discrimination et d'exclusion dont souffrent ces patients, qu'ils soient en cours de traitement ou en rémission. Les résultats de cette enquête seront communiqués dès qu'ils seront disponibles.

Les objectifs de cette enquête sont :

- de connaître le parcours et le ressenti des personnes atteintes de cancer colorectal afin d'améliorer leur prise en charge médicale, psychologique et médico-sociale ;
- d'identifier les moments du parcours de soins où une plus grande fluidité est attendue par les patients : découverte de la maladie, annonce du diagnostic, choix du traitement, participation à un essai clinique, retour au domicile, etc. ;
- de lutter contre la discrimination et l'exclusion des patients de la vie civile en argumentant sur les difficultés rencontrées au quotidien : assurabilité et retour au travail en particulier.

III. Mobiliser sur les enjeux de la Maladie Chronique : les rencontres régionales



Afin d'approfondir les sujets abordés au cours des trois Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique et notamment des « 7 résolutions pour mieux vivre au quotidien avec la maladie chronique » a été organisée une Rencontre Régionale sur le thème de la 4^{ème} résolution : améliorer la qualité du parcours de soins.

Le 3 décembre 2013, s'est tenue à l'Hôpital Sainte Marguerite à Marseille une Rencontre organisée par la Fondation Roche sur le thème "Personnes malades chroniques : pour un parcours de soins à centrer sur la qualité du parcours de vie".

La rencontre s'est ouverte avec une prise de parole de Laurence Peyraut Bertier (Directrice des Affaires Publiques et de la Communication) qui a rappelé l'engagement de Roche. Roche est conscient des enjeux humains, sociaux et sociétaux soulevés par les maladies chroniques qui modifient un parcours de vie, et grâce aux missions de sa fondation d'entreprise, le laboratoire peut accompagner les patients atteints de maladies chroniques au-delà de l'apport de solutions thérapeutiques.

Jean-Jacques Romatet (Directeur Général de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille), qui présidait cette rencontre, a poursuivi sur la complexité accrue du système de santé français due à l'augmentation des patients atteints de maladies chroniques et des défis à relever pour avoir une offre de soins répondant aux nouveaux besoins.

Quatre tables rondes ont ponctué cette matinée :

- **Première table ronde :** « Comment mieux mettre en synergie l'ensemble des acteurs du parcours de soins, pour optimiser la prise en charge des malades chroniques, et favoriser l'innovation afin d'améliorer leur qualité de vie ? »
- **Deuxième table ronde :** « Présentation de l'initiative Prise en charge de la radiothérapie du centre hospitalier de Gap à l'Institut Paoli-Calmettes », comment ces deux établissements de santé sont devenus partenaires afin d'assurer aux patients un service et des soins de proximité et de qualité.
- **Troisième table ronde :** « Présentation de l'initiative Hôpital de jour de l'AP-HM concernant notamment la sclérose en plaques. » pour illustrer le concept d'Education Thérapeutique Patient. S'agissant d'une maladie évolutive vers un handicap il est important que le patient connaisse sa maladie, « se l'approprie », afin de surveiller une évolution et être observant de son traitement (quand ce dernier est oral). L'éducation Thérapeutique va l'y aider.
- **Quatrième table ronde :** « Présentation des projets AMA : Assistance des Malades Ambulatoires et AMA-AC Assistance des Malades Ambulatoires Après Cancer » pour illustrer le concept de télémédecine. Dans le cas d'AMA-AC, cette initiative toulousaine permet à des patients d'avoir un suivi à distance par téléphone, en dehors des consultations avec un médecin, par une infirmière coordinatrice du parcours de soins. Ce suivi permet de vérifier si le patient prend bien son traitement mais surtout de mesurer son moral, son anxiété pour voir comment l'aider le cas échéant.

Les débats au cours de ces tables rondes ont permis de faire émerger des propositions pour aider le patient à mieux vivre son parcours de soins :

- Mieux informer le patient pour réduire l'auto-information souvent délétère
- Multiplier les rencontres entre les professionnels et les associations de patients
- Organiser le transfert de compétences entre médecin généraliste et médecin spécialiste de manière à assurer une meilleure liaison
- Faciliter la vie des aidants en leur proposant de suivre des programmes d'éducation thérapeutique
- Faire coopérer les différents acteurs et disciplines (par exemple les réunions de concertation pluridisciplinaires)
- Créer des partenariats entre les structures de soins en privilégiant les acteurs locaux garants des relations entre le privé et public pour que le service de soins de proximité perdure.

IV. Informer et échanger : Voix des patients

1. Fonctionnement de Voix des Patients

Voix des Patients est un dispositif média pour informer, faciliter l'émergence du vécu des malades chroniques. Les sujets proposés par Voix des Patients sont une sélection de l'actualité autour de thèmes transversaux de la maladie chronique à travers les rubriques suivantes : les maladies chroniques, le quotidien, la vie sociale, les ressources, les droits et la législation ainsi que les chiffres clefs.

Chaque jour sont publiés jusqu'à six contenus sur le site dont trois nouveaux.

Un comité éditorial sélectionne l'actualité et les contributions des internautes, les organise en sujets et les valide chaque jour avant publication.

Comme tout site, Voix des Patients a une charte éditoriale spécifiant le cadre des contributions avec notamment l'interdiction d'aborder les sujets relatifs aux médicaments de prescriptions afin d'être conforme à l'article L. 5122-6 du code de la Santé Publique. La charte éditoriale spécifie également le cadre des commentaires, de la modération etc....

Cette année a été instauré un nouveau type de contenus le storytelling visuel, basé sur le principe de raconter une histoire avec une image, 27 vignettes ont été créés en 2013. Ces vignettes étaient sur le thème de la maladie chronique et posaient une question afin de faire interagir la communauté de Voix des Patients.

Voix des Patients repose sur une plate-forme technique OVH qui dispose d'une interface de gestion permettant de sélectionner et résumer des articles de presse et de blogs, ainsi que les meilleures contributions des internautes soumises à partir du site.

Les articles sont « poussés » sur Facebook et Twitter afin de diffuser davantage l'information et encourager les échanges parmi la communauté de Facebook et de Twitter.

Toute personne peut partager, contribuer et enrichir l'information à travers des témoignages, des opinions ou encore réagir sur des sujets d'actualités soit par mail, soit en passant par son profil personnel créé via Facebook.

En se servant de Facebook, les utilisateurs peuvent profiter pleinement des fonctionnalités du site à savoir personnaliser leur page, s'abonner à des sujets de conversation et gérer des listes personnelles d'actualité. Voix des Patients est aussi présent sur Twitter où les meilleurs articles sont relayés et partagés avec d'autres abonnés.

Chaque année le site fait l'objet d'un plan d'actions afin d'améliorer sa conception et sa communication. Tous les ans sont réitérées des actions de communication comme la présentation du site aux collaborateurs Roche, les partenariats avec des associations de patients mais également des contributions d'experts de patients, et d'associations de patients.

Cette année nous retiendrons plus particulièrement la mise à disposition d'une version « responsive design »

2. Statistiques de Voix des Patients pour l'année 2013

- nombre pages vues au total sur l'année : 205 872
- nombre d'article postés sur l'année : 534 articles
- nombre de visiteurs uniques en 2013 : 105 234 versus 50 514 en 2012 **soit une augmentation de 108,32 % en un an**
- nombre de visites en 2013 : 145 177 versus 89 167 en 2012 **soit une augmentation de 62,81% en un an**

3. Voix des Patients est la première communauté d'échanges autour des maladies chroniques en France

a. Voix des Patients : une nouvelle version en 2013 responsive design et plus intuitive

En 2013 Voix des Patients s'est dotée d'une nouvelle version adaptée à la mobilité et plus intuitive. En effet [Voix des Patients s'adapte désormais à la consultation mobile : tablette et smartphone grâce à la technologie « Responsive Design » pour une navigation plus fluide et ergonomique.](#)

De plus, le design évolue, pour plus de lisibilité, pour mieux structurer l'information. La nouvelle présentation du site met en exergue les articles les plus récents mais aussi les conversations des experts et des membres de la communauté ;

Enfin l'interactivité est renforcée, avec une mise en avant des conversations. Il s'agit là d'une véritable reconnaissance de la valeur des contributions des membres de la communauté.

b. Organisation d'une conférence de lancement de la nouvelle version Voix des Patients le jeudi 20 juin 2013 à Paris

Organisée en soirée, cette manifestation avait pour thème « Comment le web social vient soutenir la cause des malades chroniques ? » et réunissait l'équipe Voix des Patients, des associations de patients partenaires du site, des experts et témoins ayant contribué au projet ainsi que des journalistes et des blogueurs.

Au programme de cette conférence animée par Héléne Cardin, journaliste (et membre du Conseil d'Administration de la Fondation Roche)

Laurence Séguillon, Secrétaire Générale de la Fondation Roche et Rédacteur en chef de Voix des Patients a présenté le média comme une réponse de la Fondation Roche aux besoins d'informations et d'échanges des personnes malades chroniques.

Geneviève de Cazaux, reporter à TF1 et auteur de « Elle rit dans la nuit, Alzheimer au quotidien », a abordé l'isolement et la solitude de la personne malade et de son entourage et plus particulièrement tout l'intérêt qu'elle aurait eu à avoir à disposition un média comme Voix des Patients quand la maladie de sa mère (atteinte d'Alzheimer) s'est déclarée.

Jean-Louis Laporte, Président de Tribu Cancer proposant le service « mail de nuit » et Giovana Marsico, Responsable de la Plateforme Cancer Contribution ont montré comment les initiatives web permettent de soutenir les patients atteints de cancer.

Enfin Hervé Audouin, responsable e-communication Roche a présenté la nouvelle version technologique de Voix des Patients.

Beaucoup de tweets ont été envoyés durant la conférence afin de relayer les informations.

Ce lancement a bénéficié de très bonnes retombées sur les réseaux sociaux Twitter et Facebook :

- Succès du hashtag #debatVDP avec près de 200 tweets tout au long de la soirée
- Présence à la soirée de participants influents sur Tweeter entre 1 600 et 8 400 followers soit près de 25 000 lecteurs potentiels
- Une revue tweeter sur la blogosphère le soir même sur Pharmageek, top 20 des influenceurs santé US et France en 2012. Son créateur Lionel Reichardt est suivi par plus de 8 700 abonnés

Depuis la conférence, la communauté Facebook est passée de 31 000 à plus de 32 000 fans et les abonnés Twitter de 2 200 à plus de 2 400.

A la fin 2013, en termes de bilan retenons pour Voix des Patients :

534 articles postés

205 872 pages vues

105 234 visiteurs uniques

145 177 visites et une moyenne de 12000 visites par mois, la principale source de visite est Facebook

40237 fans sur facebook

11700 likes par mois en moyenne

789 commentaires par mois en moyenne

20 000 interactions par mois en moyenne

3120 followers sur Twitter

Les chiffres clés en 2013

Voix des Patients
Face aux maladies chroniques,
la vie a son mot à dire.



+ de 500 articles publiés en 2013

20 000 interactions par mois en moyenne



40 237 fans



3 120 followers

11700



d'articles par mois en moyenne



789 commentaires par mois en moyenne

Le nombre de visiteurs uniques en 2013 : 105 234 versus 50 154 en 2012
soit une augmentation de 108,32% en un an

Le nombre de visites en 2013 : 145 177 versus 89167 en 2012
soit une augmentation de 62,81% en un an

V. Communication

A. Les outils de communication

Parmi les autres outils de communication, signalons tout d'abord l'édition d'une nouvelle brochure expliquant en détail les missions de la Fondation. Cette brochure a pour objectif de montrer l'engagement durable de la Fondation Roche aux côtés des personnes malades chroniques dans un contexte où les maladies chroniques sont devenues un défi sociétal. Sont présentés plus particulièrement les chiffres clés de la Fondation Roche depuis 2004 année de sa création. Cette brochure est bien sûr téléchargeable sur le site internet.

Un deuxième outil de communication est la réalisation d'un kakémono de la Fondation Roche, avec un nouveau design, permettant de communiquer sur les missions de la Fondation lors de l'organisation d'événements.

Un troisième outil de communication est l'édition de la synthèse de la Rencontre Régionale de la Maladie Chronique « Personnes malades chroniques : pour un parcours de soins à centrer sur la qualité du parcours de vie » qui s'est tenue le 3 décembre 2013 à l'hôpital Sainte Marguerite de Marseille. Cette édition est également téléchargeable sur le site de la Fondation où sont consultables également 11 vidéos, une relatant les moments forts de cette manifestation et les 10 autres étant des interviews des intervenants.

B. Communication vers les médias

Plusieurs actions médiatiques ont été réalisées et mis en ligne sur le site de la Fondation

16/05/13 : Annonce de l'appel à projets 2013

20/06/13 : Conférence de presse présentant la nouvelle version web de Voix des Patients adaptée à la mobilité et plus intuitive

C. Communication auprès des collaborateurs Roche

L'enjeu est de faire des collaborateurs de l'entreprise des ambassadeurs des actions de la Fondation

- ✓ Tenue d'un stand Fondation Roche/Voix des Patients, dans le cadre d'une journée consacrée aux associations de patients, où ont été présentées les missions de la Fondation Roche et la nouvelle version de Voix des Patients aux collaborateurs Roche.
- ✓ Relais réguliers des informations sur la Fondation sur MyRoche (l'intranet de l'entreprise)

D. Communication Web et Médias Sociaux

Le site de la Fondation : www.fondationroche.org

Ce site présente la Fondation, ses missions et ses actions. Il est aussi un véritable relais d'information notamment lors des temps forts de la Fondation comme le lancement de l'appel à projets, l'annonce des lauréats, et le suivi des Rencontres de la Maladie Chronique.

En termes de trafic sur le web, pour ce site il a été constaté en 2013 :

- 58621 pages vues au total
- 4885 pages vues par mois
- 2845 visites /mois

Cette année en 2013 le site de la Fondation a fait l'objet d'une refonte partielle notamment au niveau de l'organisation des contenus :

1. Réorganisation de la page d'accueil

- Modification du nom et de l'ordre des rubriques, les rubriques sont organisées par missions de la Fondation à savoir soutenir, mobiliser, informer
- Réduction de la zone du bandeau de 30% afin de faciliter la lecture des contenus par les internautes et mise en place de quatre bannières tournant en boucle avec un message spécifique
- Modification de la disposition de la page d'accueil afin de mettre en valeur plus particulièrement les projets, l'engagement et les résolutions pour inciter l'internaute à rester davantage sur le site.
- Mise à disposition de boutons cliquables Facebook et Twitter pour inviter l'internaute à interagir sur les réseaux sociaux

2. Réorganisation de la page rubrique soutenir, auparavant nommée agir

L'objectif est la mise en valeur des projets soutenus depuis 10 ans. Pendant la période de l'appel à projets un formulaire en ligne était à disposition pour postuler en ligne.

Toute l'année à disposition dans cette rubrique un système de tri pour sélectionner les projets par année ou type d'institutions ou aire thérapeutique ou régions. A l'issue du tri le/les projets apparaissant à l'écran renvoie (ent) à un résumé. Dans la partie basse de la page contenant le système de tri des projets soutenus, se trouve également un encart mettant un projet spécifique à l'honneur intitulé « Le projet du moment ».

3. Réorganisation de la page rubrique mobiliser

En première page sont affichés 4 rectangles cliquables et constituant des sous rubriques : les 7 résolutions, Rencontres Annuelles, Rencontres Régionales, Rencontres Société.

La sous rubrique « les 7 résolutions » mettent en valeur ces résolutions avec mise à disposition de contenus et document pdf téléchargeable, les 3 autres sous catégories regroupent les manifestations organisées dans lesquelles sont organisées les contenus : les synthèses, les vidéos, les photos.

4. Réorganisation de la page partenaires

Cette page a évolué : auparavant on trouvait les partenaires à la suite obligeant l'internaute à scroller sans fin...

Grâce à la fonction de tri mise en place sous forme de tableau : Type (associations, associations de patients, établissements de santé) aire thérapeutique et régions, l'information est plus claire. Sous forme de mosaïque, cette page ressemble à un patchwork où sont assemblés tous les logos. En passant la souris sur un logo des informations sur l'institution apparaissent renvoyant ainsi sur son site internet.

VI. Les instances

1. Composition du Conseil Scientifique (2013)

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

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 8

2. Composition du conseil d'administration (2013)

Mme Corinne Le Goff, Président de Roche

Mme Sylvie Caccia, Directeur Juridique et Secrétaire Général de Roche

Mme Hélène Cardin, Journaliste

M. Frédéric Chassagnol, Directeur des Initiatives Stratégiques de Roche

Pr Patrice Couzigou, Hépatogastro-entérologue-Hôpital de Bordeaux

Mme Martine Draullette, Directrice Administrative et Financière de Roche

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

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

Mme Virginie Outerovitch, Responsable du recrutement d Roche

Mme Laurence Peyraut Bertier, Directrice des Affaires Publiques et de la Communication de Roche

M. Jean-Jacques Romatet, Directeur de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille

M. Christian Saout, Magistrat, Président d'honneur d'AIDES

Mme Laurence Séguillon, Secrétaire Générale de la Fondation Roche et Directrice de la Responsabilité Sociale de Roche

Fondation Roche

30, cours de l'Île Seguin
92650 Boulogne-Billancourt cedex

Tel : + 33 (0)1 47 61 40 00

Tel : + 33 (0)1 47 61 70 00

www.fondationroche.org



Visitez le site

www.voixdespatients.fr

