

## Rapport moral 2015



# Sommaire

Introduction	Page 1
I. Rappel de la nouvelle orientation de la Fondation Roche	Page 2
II. Premier axe de réflexion choisi par le Conseil d'Administration dans le cadre de la nouvelle orientation : la santé des jeunes en France	Page 6
III. Premiers partenariats en ligne avec la nouvelle orientation de la Fondation Roche	Page 12
IV. Voix des Patients	Page 15
V. Communication	Page 20
VI. Le Conseil d'Administration	Page 21

# Introduction

2015 marque une nouvelle page dans l'histoire de la Fondation Roche. En effet après 10 ans d'engagement auprès des personnes atteintes de maladies chroniques et de leur entourage, la Fondation a choisi de se renouveler en s'investissant dans la lutte contre les inégalités d'accès à la santé.

Cette nouvelle orientation a été révélée au cours de la cérémonie de célébration du dixième anniversaire de la Fondation qui s'est tenue le 19 janvier 2015 au Palais de la Découverte.

L'aventure Voix des Patients se poursuit, le site évolue et reste parmi les premières communautés du web autour de la maladie chronique.

## I. Rappel de la nouvelle orientation de la Fondation Roche

La Fondation Roche a célébré ses 10 ans le lundi 19 janvier 2015 au Palais de la Découverte.

Cette célébration avait pour objectif de marquer la fin d'un cycle et de présenter à l'ensemble des parties prenantes sa nouvelle orientation. Pour cela un film et une exposition ont été réalisés, un débat organisé.

La cérémonie, animée par Laurent Bazin, a débuté avec un discours d'ouverture de Corinne Le Goff, alors présidente de la Fondation Roche. Cette allocution fut suivie de la projection du film

« un autre regard » relatant à travers différents témoignages ce que la Fondation Roche a apporté durant sa première décennie d'existence. La cérémonie s'est poursuivie par une interview croisée

de Laurence Séguillon, Secrétaire Générale de 2004 à 2014 et Emmanuel Hirsch, Professeur d'éthique médicale à l'université Paris-Sud qui reviennent sur les temps forts et son bilan.

Puis c'est au tour de Laurence Peyraut Bertier, Directrice des Affaires Publiques et de la Communication Roche SAS et membre du Conseil d'Administration de la Fondation de prendre la parole : elle a révélé le nouveau logo et la nouvelle orientation de la Fondation Roche puis a invité les membres externes du Conseil d'Administration à en débattre.

Nicolas Bouzou, Patrice Couzigou, Jean-Jacques Romatet et Christian Saout se sont ainsi exprimés sur l'importance de lutter contre les inégalités d'accès à la santé, et ont pointé ce qui leur semblait être les grandes priorités.

### 1. Réalisation du film « un autre regard »

« Un autre regard » est conçu sous forme d'interviews des parties prenantes de la Fondation Roche : ce film montre comment la Fondation Roche s'est engagée auprès des patients atteints de maladies chroniques, associations de patients, soignants et aidants. Dix ans d'action, de mobilisation mais aussi d'information et d'échanges.

Carla Faria, étudiante âgée de 20 ans, en rémission d'un cancer, représente les patients. Elle explique comment l'association Juris Santé, lauréat 2011 de la Fondation Roche, l'a aidée à garder le cap pendant sa maladie. Juris Santé accompagne également aujourd'hui les patients dans leur vie professionnelle à travers le projet « Alé au boulot » récompensée en 2012 par la Fondation Roche.

Laïla Lose, ex coordinatrice (im)Patients Chroniques et Associés, directrice FNAIR, raconte comment en 2007 elle a été surprise de voir que la Fondation Roche œuvrait déjà contre les maladies chroniques et comment le prix octroyé par la Fondation a permis que d'autres partenaires lui fassent confiance.

Brigitte Gabillaud, chargée d'action sociale de l'Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles et lauréate de la Fondation Roche, pour « Achillée », explique comment ce dispositif permet à des patients atteints de cancer et de retour à leur domicile de se « recentrer » sur eux-mêmes, parce qu'ils bénéficient de l'aide d'une auxiliaire de vie de l'UNA.

Professeur Guy Laurent, hématologue à l'Institut Universitaire du Cancer à Toulouse, également lauréat de la Fondation Roche pour son projet AMA-AC (Assistance des Malades en Ambulatoire-Après Cancer) explique comment le cancer impacte un individu en faisant de lui un malade chronique malgré une réponse positive au traitement. Il reconnaît l'apport spécifique de la Fondation Roche : « une Fondation entre la recherche et le soin ».

Jean-Jacques Romatet, alors Directeur Général de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille et membre du Conseil d'Administration de la Fondation Roche depuis 2009 dépeint les enjeux de la maladie chronique pour l'hôpital et rappelle l'audace de la Fondation Roche en lançant Voix des Patients.

Le film, projeté le soir de la célébration, montre à travers ces témoignages la contribution sociétale de la Fondation Roche.

## 2. Réalisation d'une exposition sur les temps forts de la Fondation Roche

12 panneaux ont été conçus, réalisés, et exposés le jour de la célébration des 10 ans de la Fondation Roche pour marquer les temps forts de cette première décennie Cette exposition a mis à l'honneur quelques lauréats et les acteurs clefs de la Fondation.

## 3. Organisation d'un débat pour expliquer la nouvelle orientation de la Fondation Roche sur les inégalités d'accès à la santé.

### a. La nouvelle orientation de la Fondation Roche et la nouvelle gouvernance

Durant une décennie, la Fondation Roche a apporté sa contribution dans la mobilisation autour des maladies chroniques. Aujourd'hui en 2014 les maladies chroniques sont connues

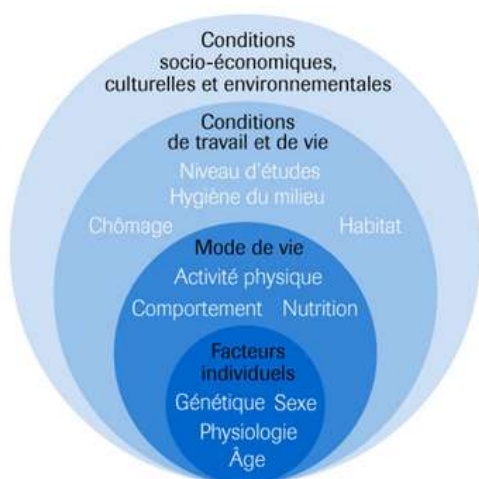
de tous, leurs impacts sur la vie des patients et le défi qu'elles posent également.

La Fondation Roche a choisi de relever un nouveau défi pour les 10 prochaines années.

La santé qui est un droit (1), selon la constitution de l'OMS, n'est pas une réalité.

Les déterminants d'une bonne santé sont nombreux, ils dépendent des conditions socio-économiques, culturelles, environnementales, des conditions de travail et de vie, du mode vie

et de facteurs individuels (2).



Force est de constater qu'en France, encore au 21<sup>ème</sup> siècle, à 35 ans un cadre a une espérance

de vie supérieure de 7 ans à celle d'un ouvrier (3).

Aujourd'hui face à la maladie, les patients ne sont pas tous égaux, ni dans la prévention, ni dans l'accès aux soins, ni dans l'accompagnement.

C'est pourquoi la Fondation Roche s'engage aujourd'hui à lutter contre les inégalités d'accès à la santé.

Ces inégalités d'accès à la santé sont de trois ordres :

- Territoriales : le risque de cancer est 2 fois plus important dans le Nord-Pas-de-Calais qu'à Paris ou dans le sud de la France (4)
- Economiques : 1 français sur 3 a déjà renoncé à des soins pour des raisons financières (5)
- Sociales : à 35 ans, un cadre a une espérance de vie supérieure de 7 ans à celle d'un ouvrier (3)

La nouvelle orientation de la Fondation se concrétisera autour de 3 grandes thématiques : la prévention, l'information et l'accès à l'innovation :

- Prévenir en amont sur les facteurs qui aggravent ou déclenchent les maladies
- Informer et animer le débat public en portant à la connaissance de la société civile par le débat public les inégalités d'accès à la santé
- Faciliter l'accès à l'innovation en permettant à tous les patients de bénéficier de la meilleure prise en charge possible au-delà du médicament.

Pour mener à bien sa nouvelle mission, la Fondation Roche s'est dotée d'une nouvelle gouvernance resserrée autour d'un conseil d'administration uniquement. Il est composé d'une pluralité de profils alliant expertise scientifique et sciences humaines. Le conseil d'administration est le garant et le pilote de l'engagement de la Fondation. Il se réunit 3 fois par an pour définir les orientations stratégiques et les projets qui les soutiendront.

(1) Constitution de l'OMS en 1946

(2) Insee Première, 1025, inégaux face à la santé. Du constat à l'action. Leclerc A., Kaminski M., Lang T. Editions la Découverte, Paris 2008

(3) Francim – Exploitation : Fnors. Le cancer dans toutes les régions de France. Juin 2005

(4) CSA/Europ Assistance. Baromètre Santé & Société – Europ Assistance/ CSA 2013 : 7<sup>ème</sup> vague du baromètre du 15 octobre 2013

(5) DRESS. L'état de santé de la population en France. Suivi des objectifs annexés à la loi de santé publique.

Rapport 2011

b. L'organisation du débat sur les inégalités d'accès à la santé

Organiser ce débat sur les inégalités d'accès à la santé permettait d'expliquer la nouvelle orientation de la Fondation Roche et de mobiliser toutes les parties prenantes.

Les membres du Conseil d'Administration externes ont « porté » cette nouvelle orientation :

- Nicolas Bouzou, économiste, dirigeant du cabinet de conseil Asterès,
- Patrice Couzigou, professeur de médecine à l'hôpital de Bordeaux,
- Jean-Jacques Romatet, Directeur Général de l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille,
- Christian Saout, Magistrat, président d'honneur d'AIDES, secrétaire général du Collectif Interassociatif Sur la Santé,
- Jean-Louis Bertou, président-fondateur de l'association France Côlon (absent le 19/01/15 et représenté par Christian Saout)

La modération était assurée par l'animateur de la soirée de célébration, Laurent Bazin, journaliste.

Ce débat avait pour objectif de poser la problématique des inégalités d'accès à la santé et de la nécessité d'agir rapidement afin d'endiguer ce problème qui n'a fait qu'augmenter durant des années.

Chaque intervenant a relevé les inégalités les plus criantes et les inégalités contre lesquelles la Fondation pourrait lutter dans les prochaines années.

Des pistes d'amélioration ont été évoquées à commencer par une réforme du système de santé et du parcours de soins pour faire une place plus importante à la prévention.

Les prochaines années seront décisives pour que le système de santé tel qu'il a été conçu en 1944 lors de la création de la sécurité sociale perdure et permette l'accès à la santé pour tous.

## II. Premier Axe de réflexion choisi par le Conseil d'Administration de la nouvelle orientation : la santé des jeunes en France

Lors du premier conseil d'administration de la Fondation Roche le 10 mars 2015, les membres considérant le champ des inégalités suffisamment large ont choisi de se concentrer sur un segment de la population : les jeunes. Une note de cadrage/étude a donc été élaborée avec pour thème l'état de santé des jeunes afin de permettre de dégager des perspectives d'actions pour la Fondation Roche.

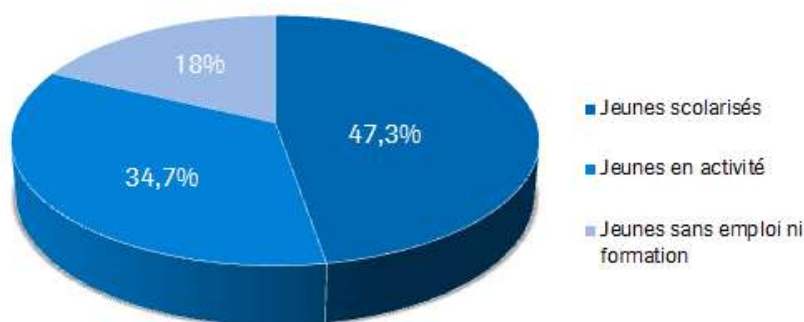
### A. Etude

#### 1. Méthodologie de l'étude

##### a. Périmètre

Public initialement ciblé sur le segment des jeunes entre 16 et 25 ans d'autant que cette tranche d'âge se révèle la moins étudiée. Il y a en France 7,2 millions de jeunes de 16 à 25 ans.

Répartition des 7,2 millions de jeunes de 16 à 25 ans



Deux domaines d'action sont identifiés comme caractéristiques du rapport des jeunes à la santé :

- la prévention : principal enjeu au regard des comportements à risque développés par les jeunes ;
- l'accès aux soins

L'accompagnement des jeunes malades, qui fait déjà l'objet de programmes nombreux et visibles, souvent portés par des acteurs de santé, n'a pas été retenu pour cette étude.

##### b. Mode opératoire

Cette étude a été menée par Laure Fourteau-Lemarchand, consultante, et Baptiste Mandard, élève de l'ENA à partir des sources documentaires suivantes :

- Rapports publics (Sénat, Conseil Economique Social et Environnemental, Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé, l'Observatoire de la jeunesse et des politiques de la jeunesse, Observatoire Français des Drogues et des Toxicomanies)
- Publications des associations de jeunes et enquêtes des mutuelles étudiantes (Forum Français de la Jeunesse, La Mutuelle Des Etudiants)
- Etudes scientifiques et articles de la presse médicale et sociale



## 2. Grands constats sur la santé des jeunes

Globalement les jeunes se perçoivent en bonne santé, mais l'on constate que leur mode de vie se caractérise par l'adoption croissante de comportement à risques comme le tabac, l'alcool, l'usage de drogues et certaines pratiques sexuelles. Les comportements alimentaires ne sont pas en reste et les jeunes sont de plus en plus exposés aux risques environnementaux.

Tout cela contribue au fait que les jeunes à moyen long terme risquent de ne pas rester en bonne santé. Deux profils paraissent particulièrement vulnérables : celui de chômeur et celui d'étudiant chez les jeunes en situation sociale défavorable. Signalons que 34% des étudiants renoncent à des soins et ce pour différentes raisons : finances, offre de soins insuffisante, manque d'information mais également contraintes horaires (6).

De cette étude, les principaux enseignements utiles sur la santé des jeunes sont :

- les addictions sont la principale source de risque pour la santé des jeunes
- les étudiants et les jeunes précaires sont les plus vulnérables et les plus éloignés du système de santé
- la tranche d'âge 16-25 ans est la plus stratégique pour agir car c'est là que se cristallisent les pratiques addictives les plus durables.

Ce diagnostic sur l'état de santé des jeunes est complété par un état des lieux des initiatives menées en leur faveur en matière de prévention et d'accès aux soins.

## 3. Initiatives en place dans le domaine de la prévention

Le gouvernement a mis en place des mesures de sensibilisation notamment via le plan « Santé des Jeunes » en 2008 et le plan de lutte contre les drogues & les conduites addictives en 2013 (Ministère de la Santé).

Les actions portées par le ministère chargé de la jeunesse sont souvent en partenariat avec l'Institut National de Prévention et d'Education pour la Santé (INPES) avec le relais des Instances Régionales d'Education et de Promotion de la Santé (IREPS) et les Centres Régionaux d'Information et de Prévention en Santé (CRIPS).

Ces initiatives sont soutenues financièrement et relayées par les collectivités locales, notamment :

- les conseils généraux, au titre de leur compétence d'action sociale
- les grandes villes étudiantes

Les acteurs étudiants et universitaires s'investissent sur le sujet, via :

- les Services universitaires de médecine préventive et promotion de la santé (SUMPPS)
- les mutuelles et les associations étudiantes.

L'efficacité de ces mesures semble toutefois limitée, alors même que les jeunes se disent informés.

Le Forum français de la Jeunesse pointe une « éducation à la santé défaillante qui nourrit un éloignement à la santé ». En réponse à ce constat de nouveaux acteurs privés s'engagent et les pouvoirs publics soutiennent de plus en plus les initiatives locales de prévention par les pairs.

(6) La Mutuelle Des Etudiants, 3<sup>ème</sup> enquête nationale sur la santé des étudiant 2011

#### 4. Initiatives en matière de lutte contre le renoncement aux soins

Des mesures de soutien financier en faveur des jeunes ont été mises en œuvre par le gouvernement pour renforcer l'accès à la santé.

- Plan santé jeunes en 2008
  - Transformation des Services Universitaires de Médecine Préventive et de Promotion de la Santé en centres de santé pour consultations médicales
  - gratuité d'une consultation médicale
- Priorités jeunesse du comité interministériel de la jeunesse
  - extension de la Couverture maladie universelle - Complémentaire aux étudiants isolés en situation précaire
- Projet de loi de modernisation du système de santé en 2015
  - généralisation du tiers-payant

En revanche l'efficacité des lieux d'information santé portés par les pouvoirs publics et les acteurs associatifs connaît des limites.

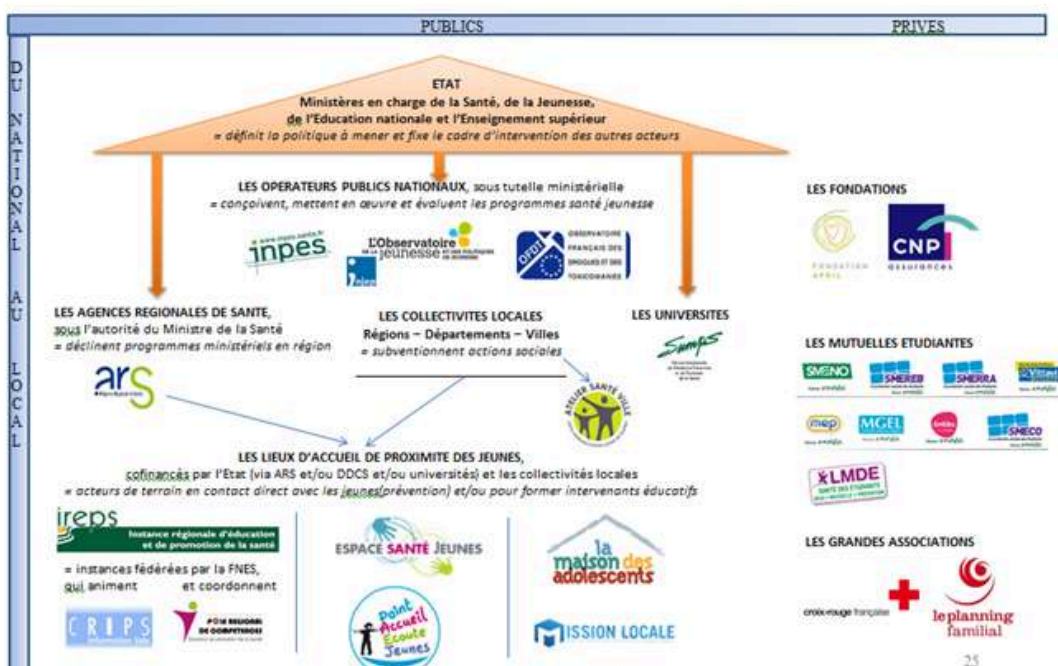
Aussi face aux résultats limités atteints en matière d'accès aux soins de jeunes, le gouvernement a annoncé de nouvelles mesures, notamment dans le cadre du projet de loi de santé en 2015 avec

- instauration d'un numéro national unique d'appel à la permanence des soins de ville
- création d'un service territorial de santé au public, dont la mise en place sera assurée par les agences régionales de santé
- création d'un programme national de lutte contre les déserts médicaux

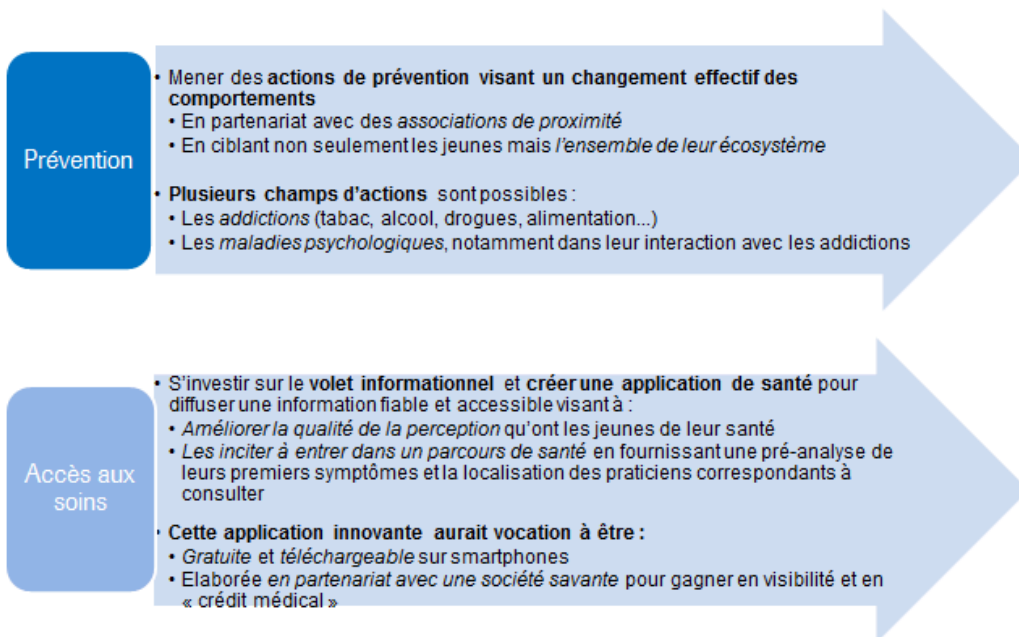
Les acteurs publics locaux se saisissent aussi progressivement du sujet :

- sensibilisation des jeunes dans le cadre des Ateliers Santé Ville (depuis 2004)

### Principales actions et acteurs engagés



Suite à cette étude, des pistes d'actions pour lutter contre les inégalités d'accès à la santé ont été proposées aux membres du Conseil d'Administration



A l'issue de la présentation de cette analyse le 25 juin, les membres du Conseil d'Administration ont demandé à approfondir certains points de l'étude.

## B. Compléments de l'étude

Les membres du Conseil d'Administration ont fait une demande qui s'articulait autour de trois axes :

- Définir une typologie plus fine des jeunes
- Consulter d'autres rapports, ou les analyses effectuées dans d'autres pays (Suède, Pays Bas)
- Rencontrer des acteurs en lien avec les jeunes (ex. Pôle Emploi, Présidents d'université (Bordeaux par exemple), directeurs d'Agences Régionales de Santé, le Forum Français de la Jeunesse, la Croix Rouge, Cheer'Up)

Les réponses ont donc été apportées à l'occasion du troisième conseil d'administration du 6 octobre.

### 1. Une typologie plus fine des jeunes

Cette typologie n'a pu être établie car il existe peu de données disponibles en l'état et accessibles (internet, littérature existante).

### 2. La consultation de rapports

Les comparaisons internationales sont difficiles à établir puisque les études européennes des autorités de santé nationales ne sont pas traduites en anglais et le rapport de la commission européenne (datant de 2000) est ancien pour être exploitable.

Cependant une lecture rapide du rapport « Déterminants sociaux et modèles d'action des inégalités sociales de santé » (2011) de l'IGAS révèle que

- l'impact des politiques de prévention sur les inégalités sociales de santé et leurs déterminants est contrasté, et difficilement mesurable sur le plan national
- les campagnes de communication de l'INPES ne touchent pas les publics concernés, ce qui tend à accroître les inégalités de santé
- les campagnes touchent mieux les catégories socioprofessionnelles favorisées
- de nombreuses expériences locales sont en cours, mais elles sont peu valorisées

### 3. Rencontre avec des acteurs de terrain en lien avec les jeunes

Plus d'une vingtaine d'acteurs ont été identifiés et contactés pour une demande d'entretien parmi des acteurs publics, des associations, des chercheurs et des médecins. Une douzaine a été interviewée au cours d'entretiens téléphoniques et/ou face-face : ARS Ile de France, Espace Santé Jeunes Guy Môquet (Hôtel Dieu), la Mission locale de Sénart, le SUMPPS de Bordeaux, l'EHESP, IPP/PSE (Institut des Politiques Publiques/ Paris School of Economics), Forum Français de la Jeunesse, le Planning Familial, Groupe SOS, Voisins Malins, La Croix Rouge.

#### a. Méthodologie

Trois questionnaires ciblés selon le type d'interlocuteurs.

Le premier s'adresse aux décideurs publics et administration des universités et doit permettre

de mieux comprendre les politiques de promotion de la santé des jeunes mis en œuvre aux niveaux national et local (réussites, carences éventuelles ...).

Le second à destination des associations, acteurs sociaux, médecins a pour objectif de comprendre

la spécificité des jeunes, identifier les priorités associées, recenser les dispositifs de prévention et de lutte contre le renoncement aux soins et les possibles espaces à préempter.

Le troisième s'adresse aux chercheurs, sociologues, économistes et doit permettre d'alimenter l'étude en données nouvelles, et l'enrichir de nouveaux modèles interprétatifs des inégalités de santé des jeunes.

#### b. Premiers Résultats des entretiens

Ces entretiens ont permis de valider les points suivants :

- la nouvelle orientation de la Fondation : la lutte contre les inégalités d'accès à la santé est plus appropriée que celle contre les inégalités d'accès aux soins et est adaptée aux réalités multiples de la santé des jeunes
- le ciblage de la population pour les 3 ans à venir : le choix des jeunes de 16 à 25 ans est pertinent (population en transition à risque)
- le champ d'application des actions : le champ du renoncement aux soins correspond davantage que la prévention à la population des 16-25 ans
- la typologie d'actions : le soutien d'actions ciblées sur des populations précises est à privilégier sur les grandes campagnes de communication

#### **De l'avis des acteurs interviewés, il ressort ...**

- Le défi de toute campagne ou de toute action sur les inégalités de santé des jeunes est le ciblage mais les jeunes ne peuvent pas être catégorisés simplement : il n'y a pas une population générale et une population précaire.
- Les inégalités sociales de santé ne suffisent pas à expliquer le comportement des jeunes vis-à-vis de leur santé
- Il faut croiser les données sociales, économiques et comportementales des jeunes
- La grande majorité des champs de la prévention sont couverts par les politiques publiques
- Les campagnes de prévention ont échoué car elles ne ciblent pas les bonnes populations
- Les actions de prévention de pair à pair sont perçues comme les plus efficaces pour établir
- le contact avec des jeunes désocialisés / sous-informés



## **...mais tous partagent le même constat en termes de renoncement aux soins chez les jeunes**

- L'éducation joue un rôle dans le renoncement aux soins
- Renoncement croissant aux soins en optique et dans le bucco-dentaire
- **21 ans** : Âge barrière des politiques publiques d'aide à l'enfance :
- **21-25 ans** : Tranche d'âge où s'aggrave le renoncement aux soins
  - Passage du statut d'affiliation des jeunes avec leurs parents à une affiliation personnelle
  - Fragilité accrue par le versement du RSA à partir de 25 ans seulement

Et de l'avis des acteurs de terrains il ressort que les politiques publiques s'appuient essentiellement sur les campagnes d'information générale, et soutiennent trop peu d'actions ciblées.

A l'issue de la présentation, lors du conseil d'administration du 6 octobre 2015, de la synthèse

des entretiens avec les acteurs de la santé précités, trois propositions de partenariats que pourrait nouer la Fondation Roche ont été proposées aux membres du Conseil d'Administration :

### ***Projet d'une étude économique de l'Institut des Politiques Publiques sur les inégalités de santé.***

Ce partenariat avait pour objectif de construire la contribution de la Fondation au débat public avec des chercheurs reconnus.

Les membres du conseil d'administration ont trouvé le projet intéressant et ont demandé à approfondir les champs de l'étude.

### ***Projet d'un outil numérique avec l'Espace Santé Jeunes de Paris Hôtel Dieu***

Ce partenariat reposait sur l'élaboration d'une Appli Web Santé Jeunes permettant l'amélioration de l'accès aux soins des jeunes en Ile de France.

Les membres du conseil d'administration ont demandé à ce que l'adéquation de l'outil aux besoins des jeunes soit réévaluée.

### ***Projet Prevaddict de la Croix Rouge :***

Ce partenariat avec la Croix Rouge consistait au financement du renouvellement des mallettes pédagogiques de l'opération « Prevaddict » dans les collèges et lycées.

Les membres du conseil d'administration n'ont pas souhaité donné suite.

### III. Premiers Partenariats en ligne avec la nouvelle orientation de la Fondation Roche

Lors du premier conseil d'administration le 10 mars 2015, les membres ont décidé de ne pas lancer d'appel à projets mais n'ont pas exclu de soutenir ponctuellement des initiatives.

Deux partenariats en 2015 ont reçu le soutien de la Fondation à l'issue d'un vote par voie de délibération consultative du 21 juillet 2015 sur 6 projets proposés.

#### 1. Création des Salons des Familles à l'Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille

##### a. Résumé du projet :

La communauté d'utilisateurs de l'AP-HM (composée de représentants des patients, de médecins et de soignants) a défini un programme d'amélioration des conditions d'accueil et de séjour des patients à l'hôpital. La création des salons des familles à l'AP-HM fait partie de ce programme.

Le salon des familles est un espace d'accueil et d'activités qui apporte une qualité de séjour aux patients et à leurs familles en leur permettant d'avoir un espace dédié pour attendre, s'informer, manger, se parler.

##### b. Objectifs :

La création des salons des familles a plusieurs objectifs :

- Faciliter l'accès aux soins des patients et des aidants non-résidents à Marseille
- Offrir aux patients et aux aidants « une autre respiration possible »
- Offrir aux patients et aux aidants un lieu d'information et de communication

##### c. Porteur de Projet :

Carine Delanoë pour la communauté d'utilisateurs de l'AP-HM -Chef de Projets remplacée depuis par le Dr Christine Bara : Coordinatrice de la politique patients et usagers à l'AP-HM.

##### d. Population concernée :

Familles des patients hospitalisés à l'AP-HM

##### e. Affectation :

Financement pour la conception du salon prototype prenant en compte toute la réflexion en amont par une agence professionnelle de Design et des étudiants en Master Design et de l'assistance à la maîtrise d'ouvrage.

##### f. Suivi du projet

Suite au départ du chef de projet initial, le projet a pris un peu de retard et l'atelier collaboratif est prévu en mars 2016.

La première étape aura pour objectif de déterminer de façon collégiale l'orientation esthétique et l'identité du projet du salon des familles

La seconde étape de l'atelier déterminera les usagers types du salon des familles afin d'éclairer sur les usages principaux que doit intégrer le salon des familles.

La troisième et dernière étape déterminera ce qui doit apparaître dans le salon des familles et de quelle manière cela doit être mis en place.

## 2. La maison des femmes – Saint-Denis (93)

### a. Résumé du projet :

Construire une maison pour les femmes qui serait un lieu où elles pourraient être accueillies quels que soit leur âge, leur situation, leurs problèmes (violences conjugales, mutilation -excision- mariage forcé ...).

La maison des femmes serait un centre d'orthogénie hors de l'hôpital avec comme missions principales :

- soigner les femmes vulnérables en leur proposant un accompagnement global et pluridisciplinaire sans discontinuité (soins, coordination réseaux, IVG)
- proposer des actions de prévention (planning familial, dépistages cancer du sein, de l'utérus, actions d'éducation auprès des collèges, lycées et dans des colloques).

Cette maison bénéficie du soutien du conseil régional, et de la mairie qui compte s'appuyer sur elle pour aller au-devant des populations défavorisées.

### b. Objectifs :

Répondre à la problématique de l'accès aux soins pour les femmes vulnérables en allant à leur rencontre.

### c. Porteur de Projet :

Dr Ghada Hatem – Praticien Hospitalier- Chef de service  
Maternité A. du Coudray-Hôpital de Saint-Denis

### d. Population concernée :

Toutes les femmes vulnérables

### e. Affectation :

Construction du bâtiment et au fonctionnement de la maison

### f. Suivi du projet

La première réunion de pilotage, à laquelle est conviée la Fondation, est fixée au 14 janvier 2016.

Toutes les réunions du comité de pilotage sont animées par le Dr Ghada Hatem –Porteur du projet avec Mathilde Delespine –coordinatrice de la maison L'ouverture de la maison et son inauguration officielle sont prévues à l'été 2016.

13

Concernant ces deux projets la Fondation Roche est régulièrement informée de leur avancement.

Pour les prochaines actions de la Fondation, elle se veut être davantage dans une logique



de co-construction. Ainsi la Fondation souhaite pour les années à venir passer d'une logique mécénale à partenariale comme il en a été décidé lors du Conseil d'Administration de la Fondation Roche du 6 octobre 2015.

Quelles que soient les orientations, la Fondation Roche reste attachée à son engagement envers les patients, preuve en est Voix des Patients et son évolution en 2015.

## III. Voix des patients

### A. Dispositif

Voix des Patients est un site d'information à destination des personnes atteintes de maladie chronique et de leur proches. Voix des Patients propose une sélection de l'actualité autour

de la maladie chronique. Sont postés également des témoignages et conseils pour vivre au mieux avec la maladie.

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. Les articles sont accessibles sur Facebook et Twitter afin de relayer l'information et d'encourager les échanges entre les membres de la communauté de Voix des Patients. Toute personne peut partager, contribuer et enrichir l'information à travers des témoignages, des opinions ou encore réagir sur des sujets d'actualités.

### B. Les actions mises en place en 2015

#### 1. Changement de ligne éditoriale

Près de 5 ans après son lancement Voix des Patients doit évoluer et changer de ligne éditoriale.

En 2011 il n'existait que très peu de sites sur les maladies chroniques et Voix des Patients faisait figure de pionnier dans ce domaine. La ligne éditoriale était axée sur une curation d'articles sur la maladie chronique. De temps à autre étaient interviewés un expert, un patient.

D'autres sites sur les maladies chroniques se sont développés. Les patients prennent de plus en plus la parole. Les blogs de patients apportant leur témoignage quotidien sur leur maladie et leur vécu se multiplient sur la toile

De plus en 2014 suite à une étude de lectorat faite sur le site il avait été constaté que

- 2 internautes sur 3 souhaitaient plus de témoignages essentiellement de patients, d'aidants et professionnels de santé
- 33% souhaitaient des infos et des conseils pour mieux vivre avec la maladie
- 14% étaient intéressés à connaître le droit des patients
- Les thèmes à traiter plus régulièrement selon les répondants concernaient
  - informations et conseils sur la maladie : 24%
  - la maladie au quotidien : 13%
  - isolement et solitude : 11%
  - aides et démarches : 10%
- Les maladies sur lesquelles les patients souhaitaient plus d'information étaient
  - le cancer : 12%,
  - les rhumatismes inflammatoires chroniques : 10%
  - les maladies SNC + les maladies mentales : 20%

Au quotidien les internautes veulent plus d'informations sur la maladie, des conseils pratiques et des témoignages mais également des informations sur leurs droits afin de vivre au mieux avec la maladie chronique. Afin de proposer du contenu pertinent les requêtes des internautes sont régulièrement étudiées.

Dès 2014 un premier virage était pris sur la ligne éditoriale, il y a eu plus d'interviews d'experts sur les maladies et des témoignages patients. Mais le véritable changement s'est opéré en 2015, lorsqu'il a été décidé de faire moins de curation pour faire de plus en plus d'interviews notamment de témoignage patients (toujours porteurs d'espoir). Le travail d'interview étant plus important pour la journaliste, il a donc été décidé de ne poster qu'un article par jour au lieu de trois, mais un article plus long afin d'augmenter le référencement naturel.

(Le **référencement naturel** ou SEO désigne l'ensemble des techniques qui consistent à positionner favorablement un site ou un ensemble de pages sur les premiers résultats **naturels** ou organiques des moteurs de recherche correspondant aux requêtes visées des Internautes)

Ainsi en 2015, Voix des Patients propose un article par jour mais un rendez-vous éditorial est proposé à la communauté une fois par mois avec un dossier spécial sur une thématique spécifique. Chaque dossier contient 5 à 7 articles.

A chaque mois son dossier spécial, par exemple pour 2015 Voix des Patients a traité

- du cancer à l'occasion de la journée mondiale du cancer le 4 février,
- de Mars Bleu –mois de sensibilisation et dépistage du cancer du côlon-,
- de la maladie de Parkinson en avril, journée mondiale le 18 avril,
- du sida en décembre à l'occasion du 30<sup>ème</sup> anniversaire de la découverte du virus.

## 2. Une refonte complète du site Voix des Patients

Cette refonte complète était nécessaire d'abord parce qu'une mise à jour du CMS s'imposait.

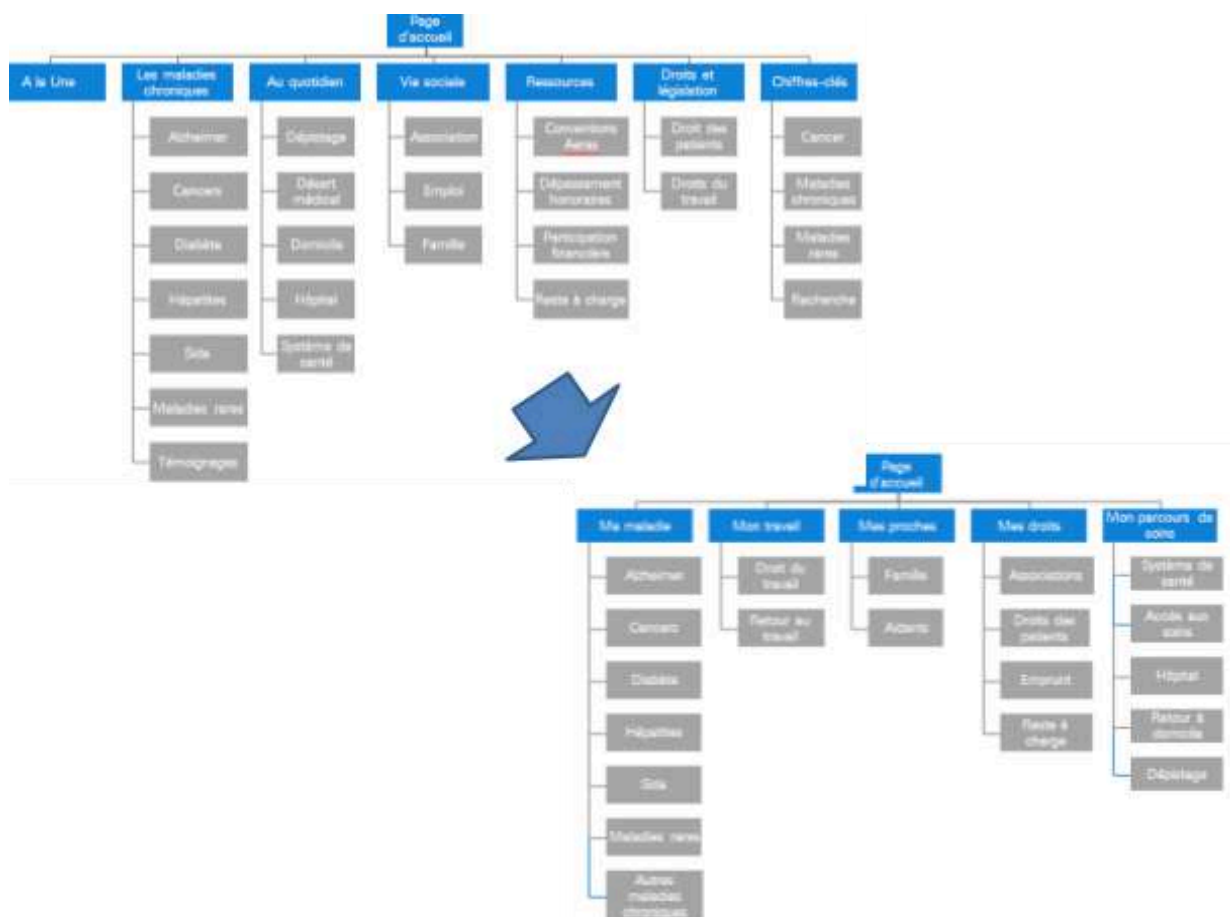
(Un outil de « **CMS** » (*Content Management System*, en français *Gestion de contenu*) est un site web disposant de fonctionnalités de publication et offrant en particulier une interface d'administration (back-office) permettant à un administrateur de site de créer ou organiser les différentes rubriques.)

Il s'agissait donc de

- rendre le site plus accessible et optimisé pour le référencement grâce à
  - une mise à jour technique pour sécuriser et répondre aux standards du web
  - une évolution des templates pour mettre en valeur les contenus et faciliter la lecture
- répondre aux motivations et aux besoins des internautes par :
  - une amélioration du maillage sur le site
  - une mise en place d'outils de remontées d'information (commentaires, sondage, etc.)

Au préalable avant toute réorganisation, s'est tenue une réflexion sur la manière d'organiser le site notamment au niveau de l'arborescence, afin que les noms de rubriques utilisées répondent aux besoins et requêtes des internautes.

L'arborescence a donc évolué :



A l'occasion de cette refonte, un nouveau logo a été conçu. Trois cercles concentriques représentent la communauté avec des traits dans celui au centre illustrant les échanges. L'univers graphique utilisé se rapproche davantage de Roche avec comme couleur dominante le violet.



La home du site a changé également



Cette nouvelle version conçue « Patient Centric » afin d'accompagner davantage le patient dans son parcours de soins et de vie, propose désormais :

- une navigation plus simple comprenant les rubriques : ma maladie, mes soins, ma vie quotidienne, mon travail, mes droits et dossiers spéciaux,
- une nouvelle page d'accueil pour accéder plus facilement à l'information avec la sélection de la rédaction, les dossiers spéciaux, les dernières news et un fil d'actualité sur les réseaux sociaux,
- une consultation plus rapide sur smartphone, tablette et ordinateur (responsive design)
- de nouvelles fonctionnalités pour recueillir l'avis des patients et leur donner la parole

## Les statistiques 2015 et les impacts des actions

### 1. Le nombre d'articles postés :

282 articles ont été postés en 2015 versus 552 en 2014 suite au changement de ligne éditoriale entrepris cette année : poster une seule actualité au lieu de trois. Cette actualité est plus longue et il s'agit plus souvent d'une interview ou d'un témoignage laissant ainsi moins de place à la curation.

### 2. Le nombre de visites uniques :

Malgré la diminution du contenu posté sur Voix des Patients le nombre de visites uniques a été peu impacté en 2015 : 120 000 versus 119 386 en 2014 soit une baisse de 0,51%.

### 3. Le nombre de visites

Le nombre de visites a diminué sur le site de 15,65% en 2015: 153 334 versus 181 802 en 2014. Cela s'explique par le fait qu'en début d'année le site avait connu des perturbations entraînant ainsi moins de visites.

### 4. Le nombre de pages vues

Le nombre de pages vues en 2015 : 215 000 versus 245 184 en 2014 soit une diminution de 12,31%. Cette baisse peut s'expliquer par le fait que les internautes ne lisent que les nouvelles pages, le nombre d'articles ayant diminué, il y a par conséquent moins de contenus nouveaux à lire.

### 5. Le nombre de fans sur Facebook

50372 fans sur Facebook en 2015 versus 52700 en 2014 soit 4,41% de fans en moins. Cette diminution est due au fait que Facebook a fermé tous les comptes inactifs.

### 6. Le nombre de followers sur Twitter

5256 followers sur Twitter versus 4000 en 2014 soit 31,4% de followers supplémentaires. Cette augmentation s'explique par

- les posts sur Twitter
- l'utilisation des hastags utilisés dans la twittosphère
- les mentions de Voix des Patients faites sur d'autres comptes Twitter qui peuvent aussi retweeter les messages et nous faire connaître auprès de leur communauté

Nous constatons qu'avec presque deux fois moins d'articles mis en ligne (282 articles versus 552) l'audience n'a pas été divisée par deux pour autant.

La refonte du site avec une mise en place début août a permis un meilleur référencement naturel et d'ailleurs les deux tiers de l'audience de 2015 se concentrent sur les 5 derniers mois de l'année.

En effet en termes de visites nous avons pour les périodes de janvier à juillet inclus : 58933 visites et pour les mois d'août à décembre : 94 401 visites.

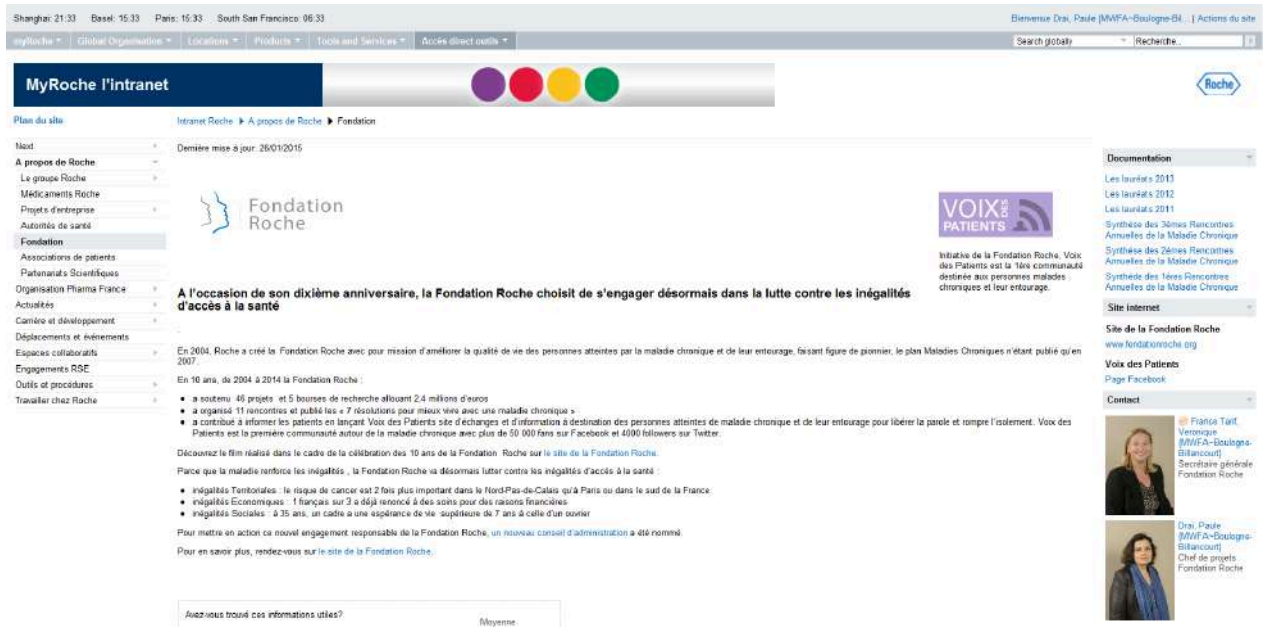
D'autres actions ont permis au site de Voix des Patients d'être plus visible sur la toile :

- le référencement payant sur Google (publicité en haut de page du site pour Voix des Patients),
- la sponsoring des posts sur Facebook devenue « obligatoire » du fait de leur business model

# V. Communication

## 1. Une nouvelle rubrique sur Intranet

La rubrique intranet existante a été également modifiée afin de communiquer auprès de tous les collaborateurs Roche, en rappelant le bilan des 10 années écoulées et en présentant le nouvel engagement. Dans le corps du texte se trouvent des liens actifs renvoyant sur le site de la Fondation et les contacts.



## 2. Une communication dans le cadre des 10 ans de la Fondation

La communication de la célébration des 10 ans de la Fondation Roche s'est articulée autour du 19 janvier 2015 comme suit : avant, pendant, après quelles que soient les cibles.

### a. Avant l'événement

Préparation d'un plan de communication de l'événement notamment pendant avec l'utilisation des réseaux sociaux : réactivation du compte Twitter de la Fondation.  
Envoi d'un communiqué de presse aux journalistes le jour J

### b. Pendant l'événement

Place à la communication digitale avec la mise en place d'un live tweet afin de viraliser la célébration des 10 ans de la Fondation Roche.  
Sur Twitter : 413 messages, 98 utilisateurs, 158 519 comptes touchés, et 1 163 218 impressions

### c. Après l'événement

Une édition spéciale dans Voix des Patients

Envoi d'une lettre mail à tous les collaborateurs Roche signée de la présidente de la Fondation les informant de la nouvelle orientation, du nouveau logo et site, de la rubrique intranet.

Mise en ligne des temps forts de la soirée avec les interviews des membres du conseil d'administration sur la nouvelle orientation.

## VI. Le Conseil d'Administration

### Composition du conseil d'administration (2015)

Mr Padraic Ward, Président Roche SAS  
à compter du 6 octobre 2015 qui a  
succédé à Corinne Le Goff

Mme Véronique France-Tarif, Secrétaire  
Générale de la Fondation Roche et  
Directrice Institutionnelle Roche SAS

Mr Jean-Louis Bertou,  
Président-Fondateur de l'Association  
France Côlon

Mme Sylvie Caccia, Directeur Juridique et  
Secrétaire Général Roche SAS

Pr Patrice Couzigou,  
Hépatogastro-entérologue-Hôpital de  
Bordeaux

Mme Martine Draulette, Directrice  
Administrative et Financière de Roche

Mme Christine Lhomel, Responsable  
Marketing Institutionnel Roche SAS

Mme Laurence Mendes, Responsable  
de la relation patient Roche SAS

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

Mr Yannick Plétan, Directeur Médical  
de Roche SAS

Mme Nathalie Roche, Directeur Risk  
et Compliance Officer Roche SAS

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, Responsable  
de la Responsabilité Sociale d'Entreprise  
Roche SAS

Mme Isabelle Vitali, Directrice Innovation  
et développement de partenariats Roche SAS



**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](http://www.fondationroche.org)



Visitez le site

**[www.voixdespatients.fr](http://www.voixdespatients.fr)**

