

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2018

TABLE DES MATIERES

Introduction

1. Appel à projets 2018

2. Projets retenus en 2018

2.1 Projet Leuconnect

2.2 Projet MoiPatient.fr

2.3 Projet « SFDT1 – ComPaRe »

2.4 Projet TRANSPARENS

2.5 Projet HémominUp

3. Rapport indicateurs patients "Système de santé : soyez consultés !"

4. Composition du Conseil d'Administration : liste des membres du conseil d'administration au 31 décembre 2018

INTRODUCTION

2018 marque un tournant dans l'engagement de la Fondation Roche à travers la mise en place **d'une nouvelle mandature 2018-2020 dont l'ambition est de mettre la donnée au service du patient pour faire avancer la santé de demain.**

Le nouveau programme de la Fondation pour la mandature 2018-2020 est :

- Centré sur l'innovation au service des patients
- Axé sur les données de santé : pour une meilleure recherche, pour des traitements plus ciblés, pour une meilleure prise en charge
- En ligne avec l'objet social de la Fondation Roche (article 4 des statuts), sur les items suivants :
 - Contribuer à améliorer la qualité de vie et la prise en charge globale des patients
 - Échanger sur les questions d'éthique médicale et de soin en liaison avec la société civile

Pourquoi s'intéresser aux données de santé ? Il existe des volumes importants de données personnelles produites par des sources variées (par les objets/dispositifs, les professionnels de santé, la recherche, etc...) mais ces données ne sont à ce jour pas suffisamment structurées ou disponibles pour être exploitées dans le cadre de la recherche scientifique ou pour améliorer la prise en charge de patients. Les débats autour de la protection des données personnelles sont nombreux – à juste titre. Mais si le patient bénéficie du droit de s'opposer au traitement de ses données de santé, il ne mesure souvent pas les enjeux d'une mise à disposition contrôlée de ses données.

L'information grand public quant aux données de santé personnelles met surtout l'accent sur les risques plutôt que sur les bénéfices : la Fondation souhaite se placer sur un terrain à la fois positif et optimiste, mais aussi vigilant et rassurant.

Elle ambitionne d'apporter sa contribution au débat public sur les données de santé, sur l'importance de leur mise à disposition au service des patients, et sur les enjeux sociétaux associés, à l'occasion de l'entrée en vigueur du règlement général européen sur la protection des données de santé à caractère personnel (RGPD) du 25/05/18.

Aussi, la Fondation d'entreprise Roche prévoit l'engagement d'un programme autour de trois missions, qui chacun feront l'objet de projets précis, discutés, décidés et votés en conseil d'administration :

1. Valoriser auprès des pouvoirs publics et du grand public l'utilisation des données de santé au service des patients et la digitalisation du parcours de soins pour une meilleure prise en charge
2. Favoriser la création d'un cadre pour une meilleure (ré)-utilisation des données de santé en recherche et l'émergence d'une nouvelle approche des essais cliniques et des évaluations
3. Innover dans la protection et la sécurisation des données personnelles des patients

1. **Appel à projets 2018**

Mettre la donnée au service du patient pour faire avancer la santé de demain

Afin de développer les réflexions sur le sujet de la donnée de santé au service des patients, la Fondation Roche a lancé du 23 avril 2018 au 28 mai 2018 inclus un appel à projets pour faire avancer le développement de solutions concrètes.

Celui-ci a sollicité les candidatures de tous les acteurs du système de santé (centres hospitaliers, centres de recherche, associations de patients) et également les écoles et universités porteuses de projets.

Son objectif était de faire émerger des projets pouvant contribuer à l'acculturation du grand public et des professionnels de santé sur les données de santé, leur utilisation et leur protection.

2 thématiques étaient proposées :

- Comment développer (dans une logique inclusive et incrémentale) un cadre méthodologique sécurisé et traçable qui rassure et responsabilise le patient sur l'usage de ses données de santé (blockchain et autres alternatives ...) ?

ou

- Comment développer l'empowerment des patients en leur donnant des outils/des solutions pratiques pour faciliter la compréhension et l'usage de leurs données de santé visant à optimiser leur prise en charge et/ou leur participation à la recherche ?

Les dossiers de candidature éligibles, selon des critères de faisabilité, bénéfique, reproductibilité et pérennité se sont vus adresser un dossier d'agrément pour soumission au Conseil d'Administration de la Fondation qui a voté de façon souveraine du soutien ou non du projet et du montant attribué.

Les projets lauréats ont été communiqués le 10 juillet 2018.

2. **Projets retenus en 2018**

2.1 **Projet Leuconnect**

Porteur de projet : Association ELA

ELA est une association de patients regroupant des familles concernées par les leucodystrophies, qui se mobilisent depuis 1992 pour vaincre ces maladies.

Le financement et le développement de la recherche ont été les missions premières et historiques d'ELA.

Devant la difficulté à trouver des solutions thérapeutiques efficaces dans un délai court,

l'association s'est ainsi donnée d'autres missions, à savoir des missions d'accompagnement des familles (prise en charge médico-sociale, psychologique et aide administrative et financière), de sensibilisation de l'opinion publique (vulgarisation scientifique, opération de communication) et de développement à l'international.

Face à la quasi-absence de connaissance scientifique de ces maladies, l'association s'est d'abord concentrée sur la recherche biologique, la compréhension des mécanismes de la maladie, les anomalies génétiques et la reproduction des maladies sur des modèles cellulaires et animaux afin de tester des cibles thérapeutiques. Avec les découvertes successives des mutations génétiques et des mécanismes moléculaires, ses efforts se focalisent aujourd'hui sur les essais cliniques.

Ainsi, depuis sa création, ELA finance des programmes de recherche précliniques et cliniques et a soutenu 497 programmes pour un investissement de 42,6 millions d'euros. ELA finance aussi le développement de thérapeutiques innovantes, comme la greffe de moelle osseuse et la thérapie génique de deux maladies. Ces thérapeutiques ne sont efficaces que chez des patients pré-symptomatiques, d'où l'importance du dépistage néonatal qui n'est pas encore accordé en France. C'est un des objectifs majeurs dans les 2 années à venir. Des essais cliniques testant des molécules, souvent déjà bien étudiées dans d'autres maladies neurologiques plus fréquentes (sclérose en plaques, Alzheimer, etc.), permettent d'espérer ralentir la progression de ces maladies et de retarder l'apparition des symptômes. Quelques essais sont en cours malheureusement sur un nombre limité de patients, mettant en lumière le grand intérêt de la plateforme Leuconnect pour travailler à plus grande échelle avec un empowerment des patients.

Objectif du projet

Parce que les leucodystrophies sont des maladies rares, les essais cliniques concernant ces maladies se heurtent au nombre trop peu important de patients inclus. Une faible puissance statistique et un bas niveau de preuve de l'efficacité d'une thérapie en sont les conséquences. Pour pallier cela, l'association ELA a créé Leuconnect, une plateforme en ligne d'aide à la participation active des patients à la recherche clinique. L'objectif de Leuconnect est de constituer une cohorte de patients atteints d'une leucodystrophie, par les patients eux-mêmes et d'optimiser leur prise en charge et leur participation à la recherche. Leuconnect va permettre de créer une cohorte de patients motivés et informés, développant l'empowerment des patients en facilitant la compréhension et l'usage de leurs données de santé et en leur donnant accès aux études cliniques et aux thérapies innovantes, participant ainsi à l'accélération des résultats de la recherche.

Avec Leuconnect, les patients deviennent de vrais acteurs de la recherche. Grâce à la plateforme, le nombre de patients inclus dans les études va augmenter. La version multilingue permettra d'étendre la cohorte à la communauté européenne, voire plus à un terme plus éloigné.

Avec Leuconnect, ELA permet la mise en œuvre rapide d'études cliniques et facilite ainsi la compréhension de la maladie et l'évaluation des traitements. Le patient devient plus autonome. Il peut relayer les informations à d'autres familles. Les études et leurs

résultats sont ainsi accessibles à un plus grand nombre.

Déroulé du projet

Début : Septembre 2018

Fin prévue : Septembre 2020

Impact du projet

Leuconnect va permettre de constituer une cohorte de patients par les patients eux-mêmes et/ou leur famille. Leur connaissance souvent excellente de leur pathologie va permettre un recueil de données, riche et précieux pour la recherche. Les patients choisiront de postuler d'eux-mêmes à des études cliniques qui seront disponibles sur la plateforme.

Le patient pourra s'enregistrer sur la plateforme depuis son domicile, donc sans contraintes immédiates de déplacement, et à tout moment, optimisant sa prise en charge et sa participation aux études. En ayant accès à l'information, le patient va améliorer sa connaissance de la maladie, des possibilités thérapeutiques et de prise en charge nouvelles et pourra être lui-même un relais d'information pour les autres patients.

De plus certaines études auront pour objectif d'analyser les soins courants et les prises en charge innovantes tant du point de vue médical, infirmier, kinésithérapique, psychologique et social. En effet, les prises en charge ne sont encore parfaitement codifiées et souvent des thérapeutiques simples et/ou de confort ne sont ni connues ni partagées. Leuconnect permettra de faire émerger de telles innovations et de les partager au sein de la communauté. Le patient deviendra ainsi de plus en plus autonome, capable de participer activement à la recherche, capable de co-construire des protocoles de recherche avec les professionnels de santé, capable d'aller à la recherche de nouvelles solutions quotidiennes pour son traitement et son confort et de les partager avec d'autres.

2.2 Projet MoiPatient.fr

Porteur de projet : Association Renaloo

Renaloo est une association et communauté de patients sur internet, née en 2002, dédiée à l'insuffisance rénale, la greffe et la dialyse. C'est aussi une association de patients, engagée dans le domaine de la démocratie sanitaire, pour améliorer la qualité de la vie, l'accompagnement et la prise en charge des personnes qui vivent avec une maladie rénale. Renaloo a construit au fil des années un plaidoyer solide et argumenté autour des évolutions du système de santé pour les maladies rénales, la dialyse et la greffe, mais aussi autour de valeurs.

Objectif du projet

MoiPatient.fr est une plateforme digitale participative articulant information et évaluation par les patients de la qualité et de la sécurité des soins mais également la production de connaissances « patient centrées » via, MesData, un outil de recherche participative.

MesData proposera aux patients volontaires de contribuer à l'amélioration des

connaissances et de la qualité des soins, en fournissant leurs propres données sur leur santé, leur relation au système de soins, l'accès aux droits, l'impact de leur pathologie sur leur vie quotidienne ou celle de leur entourage.

Parmi les différents dispositifs visant à assurer les garanties de consentement, de confidentialité, de sécurité et d'éthique, Renaloo prévoit de mettre en place un mécanisme de traçabilité et de « certification » des consentements grâce à un système blockchain. Cette technique qui permettra entre autres de « timestamp » les consentements a prouvé depuis plusieurs années son intérêt et sa fiabilité dans la sécurisation des données monétaires. Lors de leur inscription, les patients volontaires communiqueront différentes informations (âge, stade de l'IRC, statut socio-économique, autres pathologies...) et préciseront leurs intentions quant à leur participation à d'éventuelles études, par thématiques. Tout chercheur, institution, entreprise souhaitant conduire une recherche nécessitant la participation de patients pourra déposer un projet de recherche sur MesData.fr. Chaque protocole sera examiné dans un délai court par un comité scientifique pluridisciplinaire, chargé de valider le caractère scientifique du projet et son intérêt général ou particulier, pour la communauté des patients atteints de maladie rénale.

Impact du projet

Empowerment

Les approches de recherche participative à travers MesData constituent un moyen d'impliquer les patients dans la recherche scientifique et de faire progresser les connaissances en associant l'expertise des patients (celle du vécu de la maladie et des traitements) et l'expertise scientifique. Elles favorisent un espace de dialogue, d'échange, et de co-construction entre citoyens et chercheurs et présentent de multiples avantages pour la production de nouveaux savoirs.

Compréhension et usage des données de santé

Renaloo s'engage également à expliquer aux patients et à leurs proches pourquoi et comment ils peuvent être à la fois des acteurs de la recherche et de la qualité des soins et ainsi participer à l'amélioration des connaissances et des pratiques, pour eux-mêmes, pour la collectivité des malades des reins, et au-delà. Cette démarche leur permettra en toute connaissance de cause de participer et de communiquer leurs données, à condition d'avoir des garanties sur leur usage et leur sécurité, ainsi qu'un retour agrégé, clair, utile et pédagogique sur les résultats via :

- la présentation des résultats des études sous forme ludique et synthétique (infographies, datavisualisation)
- des retours réguliers via la newsletter de Renaloo, qui sera adressée aux participants

Renaloo jouera un rôle de garant vis-à-vis des patients participants. Seuls les résultats des études seront communiqués à leurs commanditaires et en aucun cas les données individuelles des patients. Une attention particulière sera portée aux aspects réglementaires et un dispositif permettant de vérifier l'accord de participation des patients et de l'utilisation des données recueillies sera mis en place pour toute étude conduite par l'intermédiaire de MoiPatient.fr (système blockchain).

La publication des résultats de recherche de façon pédagogique et transparente permettra

aux patients et à leurs proches de mieux comprendre comment grâce à leurs données il sera possible de faire évoluer les pratiques et la prise en charge de leur pathologie.

2.3 *Projet « SFDT1 – ComPaRe »*

Porteur du projet : SFD (Société Francophone du Diabète)

L'objectif de la Société Francophone du Diabète (SFD) est de favoriser le développement de la recherche et des bonnes pratiques diabétologiques en France et dans les pays francophones.

Objectif du projet

Favoriser chez les patients avec diabète de type 1 (DT1) leur participation active à la recherche par leur implication dans la communauté de patients ComPaRe (ComPaRe est une e-cohorte de patients adultes ayant au moins une maladie chronique.)

Dans ce cadre, la Société Francophone du Diabète met en place une cohorte de diabétiques de type 1, appelée SFDT1, qui devrait recruter à terme 15 000 patients recrutés dans 50 centres dans toute la France, suivis pendant 9 ans. L'objectif principal de cette cohorte est d'évaluer les déterminants des événements cardio-vasculaires dans cette population. La Fondation Francophone pour la Recherche en Diabétologie (FFRD) en est le promoteur.

Un ensemble très complet de données sera recueilli :

- Une base de données rassemblant les informations cliniques de ces patients sera constituée lors d'un passage du patient chez son soignant (centre hospitalo-universitaire, centre hospitalier général, diabétologue libéral),
- Une banque biologique avec prélèvement de sang, urine, cheveux et salive sera également mise en place dans les différents centres afin de mieux comprendre le rôle de la génétique et les mécanismes biologiques impliqués dans la survenue des complications de cette maladie,
- La consommation de soins / médicaments des patients grâce à un accès spécifique au système national des données de santé (SNDS),
- De nombreuses informations sociologiques concernant notamment l'état psychologique des sujets de cette étude, leur niveau socio-économique et leur qualité de vie seront recueillis via la communauté de patients en ligne, ComPaRe. C'est cette partie qui fait partie l'objet du projet présenté ici.

2.4 *Projet TRANSPARENS : Une transparence d'usage des données du patient : la blockchain au service du traumatisme crânien*

Porteur de projet : CHU de Toulouse

Au cœur de la région Occitanie Ouest et d'une agglomération au taux de croissance démographique soutenu, le Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Toulouse est la

structure sanitaire de référence. Il prend en charge environ 280 000 malades et 800 000 consultants chaque année, ce qui le situe au quatrième rang des hôpitaux français en terme d'activité. Dans le domaine des soins, le CHU de Toulouse se distingue, depuis 20 ans, en tête des palmarès réalisés par la presse nationale.

Objectif du projet

Le projet TRANSPARENS s'inscrit dans le cadre de la Fédération Hospitalo-Universitaire (FHU) des Handicaps Cognitifs, Psychiques et Sensoriels (HoPeS - CHU de Toulouse, Inserm, Université Paul Sabatier), qui rassemble depuis 2016 les acteurs du soin, de la formation et de la recherche autour des handicaps invisibles. La FHU a choisi de développer un axe de recherche fédérateur transdisciplinaire sur la thématique du Traumatisme crânien. En effet, les patients victimes d'un traumatisme crânien peuvent présenter de lourdes séquelles à la fois neurologiques, cognitives et psycho-comportementales. Ces troubles, parfois complexes et résistants à une prise en charge classique ou spécialisée sont sources d'un handicap majeur sur le plan personnel, socio-professionnel et familial. Ces patients et leur famille sont souvent démunis. Face à la diversité et la complexité de ces troubles, des démarches de soins multifocales et pluridisciplinaires doivent être développées et l'utilisation de stratégies thérapeutiques innovantes doit être mise en place.

Les patients atteints de Traumatisme Crânien (TC) sont au cœur d'un parcours de soin souvent conséquent et de longue durée, principalement caractérisé par la multitude d'intervenants concernés et la grande diversité de soins à poursuivre. La lourdeur de ce parcours, cumulé aux séquelles traumatiques et cognitives des patients, engendre des difficultés pour certains à suivre la proposition de soin, voire même génère des 'perdus de vue', et ce d'autant plus que le contexte socio-économique ou géographique est défavorable [1,2]. TRANSPARENS propose une piste d'amélioration qui favorise l'empowerment du patient en l'impliquant activement et constamment dans son parcours de soins, notamment en le rendant présent et conscient du circuit que parcourent ses données. TRANSPARENS a pour ambition d'exploiter le mécanisme de la blockchain afin de tracer le circuit de la donnée entre les différents acteurs avec l'accent mis sur une implication active des patients.

Le patient pourra ainsi prendre conscience du circuit de ses données et être plus responsable et coopératif dans le processus de prise en charge de sa maladie. Ce côté participatif du patient sera traduit par son implication dans le minage des différents blocs de données qui circuleront. Tracer le parcours d'une donnée médicale favorisera ainsi la transparence de son usage vis-à-vis du patient. Le patient pourra à la fois partager ses données personnelles avec l'équipe clinique et être informé des échanges de données médicales le concernant pour les recherches scientifiques sur lesquelles il s'est porté volontaire. Cette forme de digitalisation du parcours de données de santé favorisera également les changements de pratiques professionnelles des médecins. Ceux-ci, souvent un peu distants de la problématique de transmission par le numérique compte tenu de leurs charges de travail, pourront par ce biais s'implémenter dans un processus simplifié, en lien direct avec le patient et les autres professionnels de santé. Plus concrètement, le travail de recherche mené aura pour objectif de modéliser le réseau d'acteurs et les flux de données qui forment une blockchain de type "sous contrôle". Cette dernière signifie que le réseau est constitué d'un "consortium" impliquant un nombre identifié d'acteurs (par exemple, des

médecins hospitaliers, des médecins de ville, des patients, des proches de patients, des chercheurs académiques, des autorités de santé, etc.) autour desquels circulent un certain nombre de données. Ce “réseau traumatisé crânien” sera modélisé en combinant les forces vives impliquées dans ce projet et en s’appuyant sur l’expertise du Connected Health Lab pour la représentation des parcours de soins incluant la relation à leurs données [4,5]. D’un côté, nous emploierons une vision conceptuelle (méta-modèles, ontologies de connaissances) et des multigraphes (modélisation de processus métiers) pour modéliser ces réseaux de patients. D’un autre côté, des médecins et internes en médecine ainsi que des sociologues impliqués dans ce projet seront chargés de la définition des indicateurs.

2.5 *Projet HémominUp*

Porteur de projet : L'Association française des hémophiles (AFH)

L'Association française des hémophiles (AFH) s'est donnée un rôle d'information, d'entraide et de défense des droits des personnes atteintes d'hémophilie, de maladie de Willebrand, de pathologies plaquettaires et de troubles hémorragiques très rares constitutionnels. L'Association est structurée en 24 comités régionaux pour permettre une action de proximité. L'Association milite pour une amélioration constante des connaissances, des traitements et de la prise en charge. Elle a été créée en 1955, elle est reconnue d'utilité publique depuis 1968 et agréée, de manière continue depuis 2006, par le ministère de la Santé pour représenter les usagers du système de santé.

Objectif du projet

- Solution d'accompagnement de poche via smartphone : inscrite dans une tendance de fonds dans le domaine de la santé, une application permet de toucher un public plus large mais aussi assurément plus jeune (14-30 ans). Cette application co-construite avec des patients et des professionnels de santé et l'AFH permet de répondre aux besoins réels des personnes en dehors de toute promotion marketing.

- Considère comme pas ou peu malade au quotidien : l'application permet aux personnes concernées d'accéder à une série d'informations pertinentes pour elles tout en leur offrant la possibilité d'inscrire leur parcours de santé dans un suivi médical et associatif adapté. Ainsi les personnes pourront avoir accès à des informations comme leur type d'hémophilie, connaissance du taux de facteur de coagulation, définition de sa maladie, score radiologique, nombre de saignement annuel et leur localisation, suivi en matière d'éducation thérapeutique, etc. Ils pourront connaître la localisation des centres de traitement en France ou à l'étranger.

- Rapidement et/ou quand elles le souhaitent, identifier, acquérir et mobiliser les compétences nécessaires : l'accessibilité aux informations que permet l'outil HémominUp se fait quand les personnes en pressentent la nécessité ou le besoin, dans le cadre d'une appropriation progressive des enjeux de la maladie. Il s'agit bien d'un parcours pédagogique qui est proposé permettant d'acquérir des compétences nécessaires au management de l'hémophilie mineure.

- Vitale : car l'hémophilie mineure peut engager le pronostic vital, il s'agit d'accompagner les personnes pour renforcer leur capacité à agir notamment aux urgences.

- Regroupe les informations et données personnelles de santé essentielles : puisque l'application insère des données de santé personnelle, il faut avec le groupe de travail en déterminer le périmètre pertinent dans un cadre sécurisé juridiquement et éthiquement.

Impact de l'appel à projets

Les projets lauréats de l'appel à projets 2018 de la Fondation Roche sélectionnés par les membres du Conseil d'Administration devraient permettre de contribuer à mettre la donnée

de santé au service du patient dans un cadre méthodologique sécurisé et traçable qui rassure et responsabilise le patient sur l'usage de ses données de santé ou d'empowerment des patients en leur donnant des outils/des solutions pratiques pour faciliter la compréhension et l'usage de leurs données de santé visant à optimiser leur prise en charge et/ou leur participation à la recherche.

--

3. ***Rapport indicateurs patients "Système de santé : soyez consultés !"***

Porteur du projet : Institut Montaigne

En 2018, la Fondation Roche, dans le cadre de son nouveau programme, a souhaité apporter son soutien à L'Institut Montaigne via un contrat de parrainage pour la réalisation d'un travail sur les indicateurs de qualité du système de santé.

Depuis sa fondation en 2000, l'Institut Montaigne s'est imposé comme une plateforme de réflexion indépendante sur les politiques publiques en France. Sa vocation est d'élaborer des propositions concrètes dans les domaines de l'action publique, de la cohésion sociale, de la compétitivité et des finances publiques.

L'Institut Montaigne a lancé un programme de travail spécialement consacré aux questions de santé. C'est dans ce cadre qu'il a souhaité initier une vaste enquête visant à évaluer la qualité du système de santé Français en s'appuyant sur des indicateurs de qualité pertinents, établis notamment à partir de l'expérience des patients.

Objectif du projet

L'Institut Montaigne part du constat que le système de santé français et l'organisation des soins doivent être restructurés, en s'appuyant sur le levier de la qualité. Or, cette information sur la qualité du système de soins, lorsqu'elle existe, est aujourd'hui peu accessible pour les patients qui ne disposent pas d'indicateur pertinents pour l'apprécier.

L'Institut Montaigne se propose donc d'identifier avec des associations de patients et sur quelques pathologies les indicateurs de qualité qui ont de l'importance pour eux.

L'Institut a mis en place des ateliers composés d'une dizaine de patients avec un large éventail de pathologies (chroniques, aiguës, forte prévalence, maladies rares).

Au terme de ces ateliers participatifs, l'Institut produira un document, qui sera ensuite porté auprès des décideurs publics, précisant pour différentes pathologies quels devraient être les indicateurs de qualité pertinents.

Phasage du projet : 2018 à 2019

Le bilan du projet : courant 2019.

4. Composition du Conseil d'Administration : liste des membres du conseil d'administration au 31 décembre 2018

1^{er} collègue

Mr Jean-Francois Brochard, Président de la Fondation Roche et de Roche SAS

Mr Xavier Pelletier, Vice-Président de la Fondation Roche et Directeur des affaires publiques et de la communication Roche SAS

Mme Emmanuelle Garault, Secrétaire Générale de la Fondation Roche et Directrice des Affaires publiques Roche SAS

Mr Jean-Frederic Petit-Nivard, Innovation Manager Roche SAS

Mme Anne Philippot, Directrice de l'expérience client, du digital et de l'innovation Roche SAS

Mr Michael Lukasiewicz, Directeur Médical de Roche SAS

Mr Frédéric Chassagnol, Directeur de l'Accès, des affaires publiques et pharmaceutiques Roche SAS

Mr Patrice Deneffe, Directeur Général de l'Institut Roche SAS

2^e collègue

Mme Mireille Violleau, Déléguée à la protection des Données Roche SAS

3^e collègue

Mr Stéphane Korsia, représentant de l'Association France Côlon

Mr Gilles Wainrib, Président Owkin France

Pr Jean-Yves Blay, Directeur du centre de lutte contre le Cancer Léon Bérard

Mr Nicolas Bouzou, essayiste et fondateur du cabinet d'études Asteres