



Fondation
Roche

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2019

**Mettre les données
de santé au service
des patients,
pour faire avancer la
santé de demain.**



Table des matières :

Introduction	3
1. Rapport indicateurs patients : Système de santé : soyez consultés	4
Objectif et phasage du projet :	5
Le bilan du projet :	5
2. Programme Data for Health : Pilier Réconcilier libre-choix et progrès médical	6
Objectif et phasage du projet :	6
Bilan du projet	7
3. Les déjeuners de la Fondation Roche	10
4. Composition du Conseil d'Administration : liste des membres du conseil d'administration au 31 décembre 2019	11

Introduction

L'année 2019 renouvelle l'engagement de la Fondation Roche dans le cadre de sa mandature 2018-2020 avec pour ambition de mettre la donnée au service du patient pour faire avancer la santé de demain.

Le programme de la Fondation pour la mandature 2018-2020 vise à être :

- 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)

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 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. Rapport indicateurs patients : [Système de santé : soyez consultés](#)



Porteur du projet : Institut Montaigne

La Fondation Roche 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.

a) Objectif et phasage 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).

Cette étude a deux objectifs principaux :

- Permettre aux patients de s'impliquer dans leur parcours de soins

- Permettre aux usagers, par la publication des indicateurs de comparer la qualité de la prise en charge dispensée par les établissements de soins et par les professionnels de santé de pouvoir s'orienter dans le système de soins dans une logique de transparence

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

Phasage : Élaboration du rapport en 2018, publication en 2019.

b) Le bilan du projet :

L'étude a donné lieu à **5 propositions concrètes** pour que 80 % de la production de soins soit couverte par des indicateurs de qualité qui comptent pour les patients en 2022. Il s'agira ainsi de construire ses indicateurs, les collecter puis les diffuser. Deux des trois projets pilotes sélectionnées pour tester le modèle sont d'ailleurs **ComPaRe** et **Moi Patient**, 2 associations de patients soutenues par Roche dans le cadre de l'appel à projet 2018.

L'ensemble de ces éléments ont été présentés et discutés à L'Elysée, à Matignon, à la CNAM ainsi qu'au conseil d'administration de Roche.

2. Programme Data for Health : Réconcilier libre-choix et progrès médical

Calendrier projet : février à novembre 2019

La Fondation a choisi de s'inscrire dans une démarche réflexive sur la thématique des données de santé et ainsi participer au débat public sur le sujet du consentement éclairé. Cette volonté s'est traduit à travers l'organisation d'un brain trust et d'un colloque sur la question des conditions du partage de ses données de santé.

En effet, l'utilisation des données de santé sont le nouveau défi de la transformation de notre système de santé. Ces dernières représentent une opportunité formidable : elles permettent de faire avancer la recherche, d'améliorer les parcours de soins et de favoriser les innovations thérapeutiques au bénéfice des patients. La donnée de santé,

parce qu'elle est une information sensible, suscite préoccupations et questionnements chez les Français : 1 sur 2 n'est pas prêt à partager ses données de santé, sans qu'on ne connaisse



vraiment toutes les raisons du refus ou de l'acceptation. Ces blocages culturels en disent assez long sur l'état d'esprit des Français, probablement influencé par leurs appréhensions par rapport à la cyber sécurité et aux géants du numérique.

a) Objectif et phasage du projet :

La mission que nous nous sommes donnés avec la Fondation Roche est d'explorer et de réfléchir sur les causes des réticences actuelles des individus à partager leurs données de santé. Nous voulons contribuer, à notre échelle, à une meilleure compréhension des progrès médicaux que l'usage des données peut générer. Nous avons organisé ce colloque afin d'alimenter le débat autour de cette question stratégique pour la santé de demain mais aussi pour montrer les applications concrètes de valorisation des données de santé et réfléchir ensemble à la manière dont on peut créer les conditions d'un consentement libre et éclairé. L'objectif est de faire naître des échanges fructueux entre associatifs, acteurs de la santé, institutions et parlementaires sur la question stratégique du partage des données de santé.

Le phasage de ce travail s'est déroulé en deux temps :

1. Élaboration du brain trust
2. Organisation du colloque

La Fondation s'est engagée en premier lieu (mars-juillet) dans une phase exploratoire de Brain Trust à travers la réunion d'une communauté d'experts pluridisciplinaires. Quatre sessions de travail ont permis d'aboutir au design d'un parcours de confiance de l'utilisateur à l'égard de ses données. Une vidéo prospective qui traduit le scénario de plus plausible a ainsi été élaborée à travers la démarche de design thinking du cabinet Vraiment Vraiment. Le colloque Data for Health a été l'occasion de valoriser ce travail préliminaire et de le mettre en perspective à travers les allocutions de différents experts du partage des données de santé. Il s'est tenu le 2 octobre 2019 dans un lieu synonyme d'innovation : le plus grand incubateur de start-up du monde dans le 13e arrondissement de Paris plus communément appelé Station F.

b) Bilan du projet :

Le colloque a ainsi été l'occasion de travailler sur la question du partage, afin d'esquisser un parcours de confiance pour les Français. Il a été également question de favoriser les échanges entre acteurs de santé sur le sujet et proposer des pistes de réponses, afin de réconcilier le progrès médical avec le libre-choix des données de santé.

Les intervenants de l'événement, experts dans leur domaine respectifs ont été de grande qualité. Leurs approches complémentaires ont permis de mettre en lumière les freins culturels au partage des données de santé mais surtout de proposer des pistes pour y remédier. Les discussions se sont déroulées autour de 4 grands thèmes : la manière dont les données personnelles de santé peuvent servir l'intérêt général, permettent d'innover dans le champ de la santé personnalisée et réunir un consortium d'acteurs complémentaires. La Fondation Roche a également présenté les conclusions du brain trust préliminaire au colloque qui visait à proposer des pistes de parcours de confiance pour les usagers.

Y participaient :

- Jean-Marc Aubert, Directeur DREES
- Eric Bothorel, Députée des Côtes D'Armor
- Maryne Cotty, Chef de file santé au Conseil National du Numérique
- Robert Chu, CEO Embleema
- François Crémieux, Directeur Général de l'Hôpital Nord de l'AP-HP
- François Cuny, Directeur Général Délégué à l'innovation INRIA
- Xavier Figuerola, Vraiment Vraiment
- Magali Leo, Responsable Plaidoyer de l'association Renaloo
- Judith Mehl, Représentante d'Ethik-IA
- Alain Olympie, Directeur afa Crohn RCH France
- Christophe Tallec, (animateur) Directeur Général d'Hello Tomorrow
- Dr Viet Thi Tran, Co-investigateur du projet ComPaRe de l'AP-HP
- Agnès Renard, Directrice Générale du LIR

Le rayonnement médiatique du colloque a été conséquent et a permis à la Fondation de gagner en notoriété.

- 84 participants : institutionnels, journalistes, associations de patients (LFSEP, UNISEP, France Alzheimer, Fondation Arc)
- interviews vidéos d'influenceurs :
 - Eric Bothorel
 - Maryne Cotty-Eslous
 - Magali Leo
 - Agnès Renard
 - Dr Viet Thi Tran

En définitive, ce colloque a permis de générer du contenu à forte valeur ajoutée avec des intervenants et participants de grande qualité. La thématique du partage des données de santé a suscité un réel engouement de la part des participants notamment des journalistes.

3. Les déjeuners de la Fondation Roche

Durée de la mission : mai 2019

La Fondation Roche a inauguré en 2019 le module des déjeuners de la Fondation. Ce sont un espace de rencontres et de débat entre la direction générale de Roche France et des « agitateurs d'idées » évoluant à la périphérie du monde de la santé, mais au cœur des lieux de pouvoir et du monde des idées. Leur contribution procède de leur faculté à éclairer des « impensés » ou des « zones grises » sur lesquels Roche doit approfondir sa grille d'analyse pour forger ses positions et envisager des inflexions stratégiques voire des prises de position dans le débat public ou des coalitions de parties-prenantes. Leur éloignement des cercles traditionnels de « leaders d'opinion » du secteur pharmaceutique est fortement requis pour cette démarche consistant à explorer des impensés plutôt qu'à reproduire des débats autocentrés de l'industrie du médicament.

Le premier déjeuner a été conçu avec le soutien du cabinet de conseil Spin & Strategy. Il s'inscrit dans le sillon des premiers travaux à succès du « brain trust » de la Fondation Roche qui encouragent à pérenniser l'expérience d'un consortium d'experts conçu comme un « creuset d'expertises » pluridisciplinaires, éclairant des questions de santé. Cette réflexion de fond vise donc à alimenter les travaux de la direction générale de Roche France en éclairant par une approche critique les grandes orientations stratégiques et les positions à tenir dans le débat public.

La mission du cabinet Spin & Strategy a été de recruter l'intervenant, de préparer l'intervention, de modérer les échanges et de rédiger une synthèse des échanges.

4. Composition du Conseil d'Administration : liste des membres du conseil d'administration au 31 décembre 2019

1^{er} collègue

Mr Jean-François Brochard, Président de la Fondation Roche et de 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

Mme Stéphanie Du Boucher, Secrétaire générale de la Fondation Roche

2^e collègue

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

3^e collègue

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