

RAPPORT D'ACTIVITÉ 2020

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



Table des matières :

Introduction

- 1. Rapport de l'Institut Montaigne: "Système de santé : soyez consultés"**
Objectif et phasage du projet
Bilan du projet
- 2. Les déjeuners / rencontres de la Fondation Roche**
- 3. Partenariat 21 Croix Rouge - Programme Impact Data**
Objectif et phasage du projet
Bilan du projet
- 4. Don Exceptionnel à la Croix-Rouge Française**
- 5. Composition du Conseil d'Administration**

Introduction

L'année 2020 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 Roche 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 Roche 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 Roche prévoit 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 de l'Institut Montaigne : "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'indicateurs 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 Montaigne 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 Montaigne 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) [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 sélectionnés 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. Les Déjeuners / Rencontres de la Fondation

La Fondation Roche a inauguré en 2019 le module des déjeuners ou rencontres de la Fondation Roche . Un espace de rencontre et de débat entre la direction générale de Roche France et des acteurs institutionnels de la santé et du monde des idées. Leur contribution procède de leur faculté à éclairer des enjeux qui intéressent Roche et particulièrement les travaux de la Fondation Roche. Cette démarche s'inscrit dans le sillon des travaux du « brain trust » de la Fondation Roche en 2019 conçu comme un « creuset d'expertises » pluridisciplinaires, éclairant des questions de santé par des acteurs hors de l'industrie du médicament.

2020 a permis d'organiser deux rencontres :

- L'une en janvier 2020 avec Hélène GUIMIOT-BREAUD, chef du service santé à la direction de la conformité de la CNIL. La rencontre portait sur le rôle de la CNIL dans l'accompagnement des professionnels, son rôle de conseil, dans l'instruction des

demandes d'autorisation ainsi que les défis qui se posent en matière de traitement de données de santé.

- l'autre en septembre 2020 avec la responsable du programme Santé de l'Institut Montaigne autour de leur rapport sur la e-Santé paru en juillet 2020 et leurs propositions pour un New deal de la santé en France autour d'une filière santé consolidée.

Ces rencontres visent aussi 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.

3 - Partenariat 21 Croix-Rouge Française & Programme Impact Data

a) [Objectif et phasage du projet](#)

Programme 21 x Fondation Roche

Porteurs du projet :

- La Fondation Roche
- 21 l'Accélérateur d'innovation Sociale de la Croix-Rouge française

Durée du partenariat :

du 15 novembre 2019 au 31 décembre 2020

Objectifs :

1. Réunir les expertises de la Fondation et de 21 pour améliorer la gestion des données santé et les parcours des patients
2. Co construire un programme d'entrepreneuriat à impact social "*Impact Data*" amorçant le virage numérique dans les établissements médico sociaux de la Croix-Rouge française et le parcours des usagers des établissements de la Croix-Rouge.
3. Accompagner pendant un an deux structures externes investies dans le secteur des données au service des patients.

b) [Bilan du projet](#)

Impact data a permis un accompagnement des lauréats Jalgos et Arkhn dans le développement du projet QEAP (améliorer la Qualité En Automatisant les Plannings) visant à faciliter la création et la gestion des plannings des professionnels des

structures du médico-social, dans le but de replacer les personnes au cœur de l'accompagnement.

Le programme Impact Data se révèle être un exemple de l'usage de la data de santé au profit du médico-social.

La Fondation Roche a joué le rôle de catalyseur de la transformation numérique de la Croix-Rouge française en l'aidant à se saisir des enjeux de la donnée de santé au service du patient.

La Croix-Rouge accélère aujourd'hui, grâce à ce projet, sa transformation digitale.

L'impact social (ou création de valeur pour la société) de ce partenariat est mesuré dans le cadre du 3e pilier de la stratégie RSE de la filiale sur le numérique responsable.

c) Accompagnement médias & social media par l'agence Insign

Date : février 2020 à décembre 2020

- Accompagnement événement Fondation Roche x Croix-Rouge médias et social médias
- Save the date et relance
- Capsule vidéo Save the Date
- Préparation et animation de la table ronde
- Réalisation d'une synthèse de la table ronde
- Reportage vidéo de l'événement
- Reportage vidéo fin programme
- Anim. sociale post event du compte Twitter Fondation Roche

4. Don Exceptionnel à la Croix-Rouge Française

Date : mars 2020

Dans le contexte lié à la propagation du Covid-19 en France, la Croix Rouge française a sollicité un don auprès de la Fondation Roche pour maintenir ses missions essentielles et déployer des réponses spécifiques à l'épidémie.

5. Composition du Conseil d'Administration : liste des membres du conseil d'administration au 31 décembre 2020

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