

17<sup>e</sup>

# FORUM PATIENT Pfizer

*Compte rendu*

du Mardi **26 Novembre** 2024





Pfizer est engagé dans la recherche pour mettre à disposition des avancées qui changent la vie des patients. Les développements notamment dans les domaines de l'oncologie, des maladies rares, des vaccins et anti-infectieux et l'« **Accord pour un monde en meilleure santé** » au bénéfice des pays à faible revenu sont autant d'initiatives que seules les collaborations ont rendu possibles. Les associations de patients y contribuent sans conteste.

# Explorer de nouveaux territoires d'actions

Comment changer d'échelle et s'inspirer de nouveaux modèles pour augmenter l'impact patient ?

## Introduction

**“Réaliser des avancées qui changent la vie des patients, c'est la raison d'être de Pfizer”.**



**Reda GUIHA,**  
Président de Pfizer  
France

Ce sont les mots que Reda Guiha, président de Pfizer France, a prononcés à l'ouverture de ce 17<sup>ème</sup> Forum Patient. Une ambition qui repose sur l'innovation dans des domaines thérapeutiques clés tels que les vaccins, l'oncologie, les maladies rares, ou encore l'immunologie. Innover et rendre cette innovation accessible à tous, c'est l'ambition du programme Un accord pour un monde en meilleure santé, lancé il y a deux ans, qui vise à rendre accessibles 520 médicaments à prix coûtant dans 14 pays à faible revenu. Mais mettre à disposition des traitements ne suffit pas, car des obstacles logistiques et des disparités dans les parcours de soins restent à surmonter, c'est pourquoi Pfizer collabore avec les professionnels de santé, les autorités locales, et bien évidemment avec les associations de patients.

Les travaux récents sur l'accès aux traitements et le parcours de soin, menés avec des associations de patients du monde entier trouvent d'ailleurs un écho au niveau européen avec l'initiative EUnetHTA<sup>1</sup>, dont l'objectif est d'harmoniser l'évaluation des technologies de santé entre les États membres pour garantir une équité d'accès.

Enfin, le président de Pfizer France a salué l'apport des associations de patients et des équipes mobilisées pour ce forum, les incitant à « penser grand » pour relever les défis d'un accès universel aux soins. La question du changement d'échelle pour investir de nouveaux territoires d'action a ensuite nourri des échanges inspirants, illustrés en direct par l'artiste Johanne de Monès, reflétant la richesse des témoignages, des discussions et des solutions envisagées.

Key note

Table ronde 1



## Changer d'échelle pour faire bouger les lignes : l'exemple inspirant de l'économie sociétale et solidaire

**“Intérêt général et profit peuvent converger pour un impact positif sur l'environnement et la société tout entière”.**



**Guillaume DESNOES,**  
Co-fondateur d'Alenvi,  
Co-président de la Communauté des Entreprises à Mission

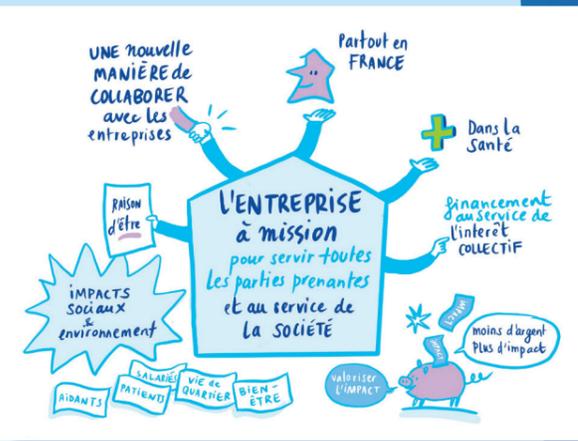
Guillaume Desnoes incarne une nouvelle génération d'entrepreneurs qui allient performance économique et impact social. Alenvi, spécialisée dans l'accompagnement des personnes âgées, innove avec des équipes autonomes pour revaloriser les métiers du soin. L'entreprise a également développé des maisons partagées pour les malades d'Alzheimer, favorisant un modèle de vie communautaire et inclusif.

En parallèle, Guillaume Desnoes porte le modèle des entreprises à mission, introduit par la loi PACTE en 2019. Ce statut juridique oblige les entreprises à formaliser des objectifs sociaux et environnementaux dans leurs statuts et à être auditées sur leurs résultats. Avec 1 700 entreprises à mission et un million de salariés impliqués, ce modèle redéfinit le rôle de l'entreprise en plaçant l'intérêt collectif au cœur de ses actions.

Loin de se limiter aux grandes métropoles ou à la philanthropie classique, cette dynamique invite à repenser la collaboration entre associations et entreprises. Guillaume Desnoes plaide pour des partenariats hybrides, comme des co-entreprises, qui permettent de créer des offres à forte valeur sociétale tout en restant économiquement viables.

Le changement d'échelle passe aussi par une nouvelle culture de la mesure d'impact. Guillaume Desnoe appelle à une vision holistique, valorisant les bénéficiaires pour toutes les parties prenantes : bénéficiaires, salariés, familles, et environnement. Ce modèle, déjà éprouvé dans d'autres secteurs comme l'agro-écologie, pourrait inspirer les associations de patients et les amener à élargir leur approche, en mettant en lumière les retombées positives globales de leurs actions.

Pour Guillaume Desnoe, un avenir se prépare, où l'entreprise et les associations convergent autour de l'intérêt collectif, et redéfinissent les frontières entre profit et utilité sociale. Un modèle inspirant pour les acteurs du médico-social, et bien au-delà.



Les idées clés

- Des collaborations équilibrées entre performance économique et intérêt collectif.
- Un levier pour l'innovation et le financement.
- Une dynamique inspirante pour les modèles associatifs et entrepreneuriaux.



## Comment le changement d'échelle peut changer la vie des patients : expériences inspirantes d'ici et d'ailleurs

Partout dans le monde, des initiatives locales inspirantes montrent qu'il est possible d'améliorer durablement la vie des patients à grande échelle, à condition de définir des stratégies adaptées. En Europe, politiques publiques et cadres normatifs offrent des leviers puissants, mais l'ancrage territorial reste essentiel. Le défi de repenser l'action collective se pose à tous pour allier réponses locales et dynamique globale.

Pour en discuter : **Marie-Cécile Ploy**, Professeur des Universités-Praticien hospitalier, **Antoine Malone**, Responsable Pôle Prospective Europe International, Fédération hospitalière de France, **Emily Pickering**, Senior Stakeholder Engagement Manager for the Public Engagement in Clinical Development (PECD) Service at NIHR CRN, **Lori Cirefice**, Présidente de l'association Cancer Vessie France.



**Marie-Cécile PLOY,**  
Professeur des Universités-Praticien hospitalier

**Marie-Cécile Ploy** coordonne un vaste consortium européen pour lutter contre l'antibiorésistance, regroupant 30 pays et doté de 62 millions d'euros, majoritairement financés par la Commission européenne. Ce programme vise à aider les pays à développer des plans d'action contre cette menace mondiale, notamment via un meilleur usage des antibiotiques, la prévention des infections, et l'accès aux traitements et diagnostics, essentiel même au sein de l'Europe.

**“Le changement d'échelle est nécessairement à la fois intersectoriel et mondial”.**

Avec 1,3 million de décès liés à l'antibiorésistance en 2019 et une projection alarmante de 39 millions de morts d'ici 2050, le défi est immense. Le changement d'échelle est donc crucial : il exige, selon M.-C. Ploy, une collaboration intégrant santé humaine, animale et environnementale, ainsi qu'une mobilisation collective à l'échelle de la planète.

Malgré l'absence d'associations spécifiques de patients, M.-C. Ploy appelle à une sensibilisation accrue : cette problématique, bien que diffuse, touche directement les pathologies graves comme le cancer, où les infections résistantes aggravent les risques. Des échanges internationaux et interprofessionnels, bien que parfois complexes, commencent déjà à produire des avancées prometteuses.





**Antoine MALONE,**  
Responsable du Pôle  
Prospective, Europe, International  
à la Fédération hospitalière de  
France (FHF)

C'est en revanche une approche locale et ciblée qu'Antoine Malone nous invite à explorer pour transformer les systèmes de santé.

La responsabilité populationnelle est un modèle innovant porté par la Fédération Hospitalière de France (FHF) et piloté par Antoine Malone. Inspirée de standards internationaux, cette approche vise à répondre aux besoins de santé d'une population définie sur un territoire précis, tout en poursuivant un quadruple objectif : meilleure santé, meilleure prise en charge, utilisation optimale des ressources, et satisfaction des professionnels de santé.

**“Un modèle d'excellence allie les meilleures pratiques et des programmes locaux adaptés à des standards communs.”**

Cinq territoires pilotes ont été sélectionnés pour développer ce modèle sur deux pathologies ciblées : le diabète de type 2 et l'insuffisance cardiaque, en intégrant prévention, dépistage et gestion des soins. Les résultats sont probants : réduction d'un tiers des admissions hospitalières d'urgence pour diabète, diminution de moitié des hospitalisations longues, un coût moyen par patient inférieur de 6 % à la moyenne nationale.

Le modèle repose sur une collaboration étroite entre professionnels de santé, patients et citoyens, impliqués à chaque étape : conception, prévention et sensibilisation. Cette approche inclusive mobilise aussi des citoyens pour atteindre les populations éloignées du système de santé, renforçant ainsi son efficacité et son impact social.

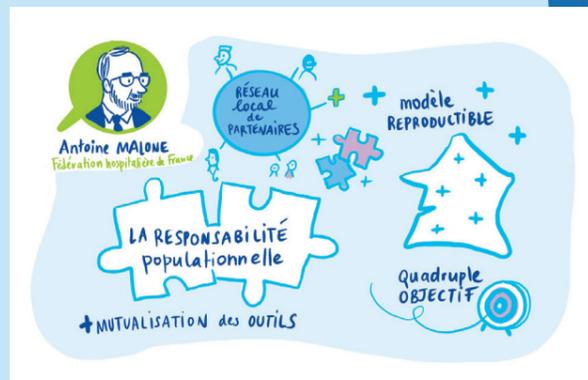
La méthode se déploie aujourd'hui dans une dizaine de territoires et pourrait s'étendre à d'autres pathologies, offrant une réponse flexible et robuste aux défis de santé publique.

Cette innovation territoriale en France se retrouve en Angleterre, où l'implication des patients transforme la recherche clinique, comme l'explique Emily Pickering.

Elle illustre comment le changement d'échelle renforce l'impact de la recherche en santé en Angleterre. Depuis 2006, le National Institute for Health and Care Research (NIHR) finance largement la recherche et les essais cliniques tout en favorisant l'engagement des patients.

En 2018, afin de développer la confiance mutuelle entre les patients et les industriels, le NIHR a lancé un programme pilote avec Pfizer pour tisser des liens entre ces acteurs. Les patients et citoyens, issus de divers horizons, participent désormais à l'élaboration des essais cliniques. Ils évaluent la pertinence des questions de recherche, la clarté des documents ou l'efficacité des projets.

**“Nous voulons créer des liens de confiance avec les communautés minoritaires pour les intégrer pleinement dans la recherche et les essais cliniques.”**



**Emily PICKERING,**  
Senior Stakeholder Engagement  
Manager for the Public.  
Engagement in Clinical  
Development (PECD) Service  
at NIHR CRN

Une attention particulière est portée aux communautés minoritaires, souvent sous-représentées. Grâce à des formations, les leaders des communautés sensibilisent leurs pairs aux enjeux de la recherche, posant les bases de relations solides et inclusives.

Cette mobilisation collective améliore non seulement la qualité des recherches mais aussi la confiance entre chercheurs, patients et citoyens ; elle assure une meilleure représentativité et efficacité des essais cliniques.

Au-delà de la recherche, la lutte contre des maladies spécifiques montre l'impact du partage de données et des bonnes pratiques à l'échelle mondiale, comme en témoigne Lori Cirefice. Engagée dans la lutte contre le cancer de la vessie, elle met en lumière l'impact du changement d'échelle grâce à la création, en 2019, de la Coalition mondiale des patients atteints de cancer de la vessie (WBCPC). Confrontée à une méconnaissance généralisée de cette maladie – ignorée par 60 % des Européens – et à des retards fréquents de diagnostic, la Coalition a lancé une enquête mondiale sur le vécu des patients et a reçu des réponses dans 45 pays.



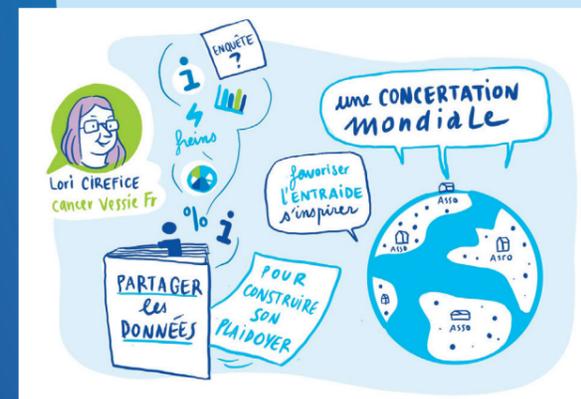
**Lori CIREFICE,**  
Présidente de l'association  
Cancer Vessie France

**“La Coalition mondiale œuvre à combler les lacunes existantes autour d'une maladie par le recueil de données et le partage des meilleures pratiques.”**

Avec 65 questions ciblant le diagnostic, les traitements et le rôle des proches aidants, cette enquête a révélé une situation alarmante : 1 patient sur 10 consulte plus de cinq fois avant d'obtenir le bon diagnostic et d'être orienté vers le bon service, entraînant une perte de chances.

Ces données, essentielles pour le plaidoyer, ont permis la publication d'un rapport et d'un livre blanc avec des recommandations européennes, en partenariat avec des sociétés savantes.

En s'appuyant sur ces résultats, les associations nationales optimisent leur plaidoyer, favorisent les innovations thérapeutiques et sensibilisent les décideurs à un cancer méconnu, qui se place pourtant en 10<sup>ème</sup> position des plus fréquents dans le monde.



### Les idées clés

- Intégrer la santé humaine, animale et l'environnement dans une approche collaborative internationale.
- Mobiliser tous les acteurs autour de modèles territorialisés.
- Améliorer la pertinence des essais cliniques en impliquant les groupes sous-représentés et les citoyens.
- Mutualiser les expériences pour un plaidoyer plus efficace.



Key note

## Mieux travailler avec les institutions, un gisement de progrès collaboratif

**“Le diable est dans les détails, mais aussi dans les cloisons.”**



**François MEYER,**  
Consultant en Santé Publique,  
ancien Directeur de l'Évaluation  
de la HAS

François Meyer propose une réflexion éclairée sur les moyens d'améliorer la collaboration avec les institutions. À travers son parcours professionnel, il explore le rôle fondamental des associations de patients et l'importance d'un dialogue transparent et décloisonné entre les acteurs du système de santé.

François Meyer commence sa carrière comme médecin au CHU de Montpellier, puis dans l'industrie pharmaceutique, avant de rejoindre l'Agence du médicament et la HAS. Une carrière marquée par la transformation des relations avec les associations de patients. Si celles-ci étaient encore peu revendicatrices dans les années 1980, François Meyer note un tournant significatif avec l'arrivée du VIH : des associations comme AIDES et Act Up imposent un dialogue critique et participatif et marquent un premier jalon dans la reconnaissance des patients experts.

Aux côtés de ces associations, la France innove avec des dispositifs comme les autorisations temporaires d'utilisation (ATU), permettant un accès rapide à des traitements pour les maladies graves ou rares. Cette approche, associée à des initiatives européennes comme la création d'Eurordis<sup>2</sup>, montre comment des collaborations ciblées peuvent transformer les politiques publiques.

Pour François Meyer, la transparence est cruciale, qu'il s'agisse de l'industrie pharmaceutique ou des agences de régulation. « Quand j'étais à l'Agence du médicament, nous avons dû batailler pour imposer des registres publics des essais cliniques », souligne-t-il. Aujourd'hui, malgré des progrès, il appelle à davantage de clarté, qui devrait faire l'objet de débats publics.

Autre enjeu : décloisonner. Qu'il s'agisse de faire collaborer différents départements au sein d'une entreprise pharmaceutique ou de renforcer les synergies entre associations de patients, de consommateurs et de cliniciens, l'objectif est de dépasser les barrières traditionnelles pour co-construire des solutions adaptées aux besoins réels des parties prenantes, en maximisant l'impact collectif, en favorisant la confiance mutuelle et en stimulant les débats constructifs.

François Meyer insiste sur l'importance croissante de l'Europe dans la régulation des médicaments. Le réseau EUnetHTA a jeté les bases d'une coopération, maintenant intégrée dans la législation européenne. Si les décisions finales restent nationales, elles se baseront, dès 2025, sur des évaluations collaboratives intégrant davantage les patients.

En conclusion, François Meyer appelle à réinventer les relations entre les acteurs de santé autour de la transparence, de la confiance critique et du décloisonnement. Convaincu que le progrès repose sur une mobilisation collective, il invite à penser différemment pour relever les défis futurs, en s'inspirant des avancées passées et en restant ouvert à l'innovation collaborative.



- Les idées clés**
- Dépasser les silos institutionnels et intégrer des perspectives diversifiées
  - Renforcer la transparence pour asseoir la confiance et légitimer les décisions
  - Valoriser les associations comme acteurs clés dans les évaluations et les décisions



2 - EURORDIS, l'Organisation européenne pour les maladies rares, est une alliance non gouvernementale d'organisations de patients qui agit dans le domaine des maladies rares.

Key note

## Ajuster l'action aux particularités socio-économiques et culturelles locales : l'exemple du SPW en Afrique



**François BESNIER,**  
Vice Président de l'International  
Prader-Willi Syndrome  
Organisation (IPWSO)

**“Communiquer utile en tenant compte des conditions concrètes de chaque pays.”**

François Besnier a partagé une expérience enrichissante sur l'adaptation des actions aux réalités socio-économiques et culturelles locales, illustrée par le cas du Syndrome de Prader-Willi (SPW) en Afrique.

Le SPW, une maladie génétique rare touchant une naissance sur 20 000, est caractérisé par des troubles alimentaires et du neuro-développement. Présente dans une centaine de pays, l'association internationale IPWSO œuvre pour améliorer la prise en charge de cette pathologie. Lors de ses interventions en Afrique, François Besnier a notamment constaté une ignorance du syndrome chez les professionnels de santé locaux et des difficultés d'accès au diagnostic, en raison du manque d'infrastructures ou de ressources, mais aussi en raison de la perception du surpoids, considéré comme un signe de bonne santé.

Face à cela, il a mis en place une solution simple mais efficace : une fiche d'alerte visuelle à destination des professionnels de santé, afin de les aider à identifier rapidement les signes du SPW. Cette fiche, traduite en huit langues et diffusée sous forme de posters dans les hôpitaux et centres médicaux, a été un premier pas concret pour pallier le manque d'informations.

Un second défi a été l'accès au diagnostic génétique, une démarche coûteuse pour de nombreux pays africains. Alors que l'association propose un diagnostic gratuit par simple envoi de gouttes de sang, un obstacle logistique inattendu survient : l'impossibilité de se procurer du papier Whatman, essentiel pour réaliser le test.



Une autre difficulté majeure rencontrée en Afrique concerne la gestion de l'alimentation pour les patients. Le manque d'autonomie alimentaire des personnes atteintes du SPW, qui doivent être surveillées en permanence, pose la question de l'accès à une alimentation contrôlée. Question complexe dans des pays où les pratiques alimentaires sont très différentes de celles des pays occidentaux. De même, dans certaines régions, un handicap entraîne un rejet social.

La prise en compte des spécificités culturelles est donc primordiale et impose de réfléchir à la manière de formuler l'annonce du diagnostic et de soutenir l'intégration des patients dans la société sans stigmatisation.

En France, ces expériences africaines ont soulevé des questions sur la manière dont la communication en matière de santé pourrait être mieux adaptée à un public plus jeune et aux nouvelles formes de médias comme Instagram ou YouTube.

François Besnier appelle à diversifier et renouveler les pratiques de communication et d'action pour répondre aux besoins de tous.

- Les idées clés**
- Adapter l'action et la communication aux réalités locales.
  - Simplifier l'information et diversifier les supports pour une diffusion plus large.



# Vaincre les freins et maximiser l'impact : enseignements clés d'expérimentations et conseil pour l'action

Maximiser l'impact des initiatives en santé nécessite de surmonter des obstacles organisationnels, culturels ou systémiques souvent complexes. Les enseignements issus des expérimentations offrent des pistes concrètes pour construire des actions collectives fédératrices et l'hybridation des approches se révèle déterminante pour renforcer l'appropriation des savoirs par les acteurs concernés. Par ailleurs, la mesure rigoureuse de l'impact devient un outil essentiel pour pérenniser ces initiatives.

Marie-Claude Boiteux, Présidente de la Fédération Française de la Peau, Carine Sit, Dirigeante de Racine Commune, fondatrice d'IAGORA, 1er Festival Citoyen sur l'IA, Nathalie Gatellier, Co-Fondatrice de La fabrique du Nous, Tony Bernard, Directeur Général d'Impact Tank, apportent leur témoignage.

Marie-Claude Boiteux a retracé son parcours engagé dans la lutte contre la cutis laxa, une maladie dermatologique très rare. En fondant la première association dédiée à cette pathologie il y a 23 ans, elle a choisi une démarche inverse à celle habituellement suivie : partir de l'international pour fédérer dès le départ, face à la dispersion des malades aux quatre coins du globe. Avec seulement dix patients identifiés initialement, répartis entre le Japon, les États-Unis et l'Europe, sa priorité a été de combattre l'isolement et la stigmatisation. Aujourd'hui, l'association regroupe 550 malades à travers tous les continents.



**Marie-Claude BOITEUX,**  
Présidente de la Fédération Française de la Peau. Présidente de Cutis Laxa Internationale

**“Impossible de se faire entendre seul face à une maladie si rare”.**

Pour M.-C. Boiteux, l'union et la collaboration sont essentielles. Cela passe par un travail à plusieurs niveaux – local, national et international – et avec l'ensemble des parties prenantes, y compris

d'autres associations de malades. C'est dans cet esprit qu'elle a intégré la Fédération Française de la Peau, qui rassemble 25 associations, afin de porter ensemble des sujets transversaux tels que le handicap dermatologique.

Tout en valorisant l'identité de chaque association, M.-C. Boiteux insiste sur l'importance de mutualiser les efforts pour des actions collectives efficaces. Ce modèle de travail collaboratif permet, par exemple, d'élaborer des outils pratiques pour les patients et de renforcer leur plaidoyer auprès des institutions.



Après cette illustration de la force du collectif dans la lutte contre une maladie rare, Carine Sit a dévoilé à son tour des pistes concrètes pour renforcer les actions des associations tout en valorisant l'engagement des bénéficiaires. Selon elle, quatre stratégies complémentaires permettent d'élargir efficacement l'impact.



D'abord, la croissance organique, via l'essaimage territorial, demande des ressources importantes mais étend la présence locale. Le partenariat constitue une voie plus agile : collaborer avec d'autres associations aux activités proches permet de mutualiser les forces et d'atteindre de nouveaux publics.

La digitalisation est un levier incontournable pour dépasser les contraintes géographiques et hybrider les interactions physiques et virtuelles. Enfin, impliquer les usagers en tant qu'ambassadeurs et formateurs favorise une diffusion plus large et responsabilise les communautés.



**Carine SIT,**  
Dirigeante de Racine Commune, Fondatrice d'IAGORA, 1<sup>er</sup> Festival Citoyen sur l'IA

Carine Sit illustre ces stratégies par l'expérience d'IAGORA, qui sensibilise le public aux enjeux de l'intelligence artificielle. L'association organise des festivals, travaille en collaboration avec les collectivités locales et mise sur des programmes digitaux pour amplifier son message.

**“Une réflexion sur la profondeur plutôt que sur l'ampleur de la transformation”.**

Au-delà du nombre de bénéficiaires touchés, elle insiste sur la profondeur de l'impact. « Maximiser l'impact, ce n'est pas toujours toucher le plus de monde, mais parfois transformer une personne en profondeur ou obtenir un impact institutionnel à travers le plaidoyer », conclut-elle, appelant à redéfinir les indicateurs de succès au service de la transformation collective.

Nathalie Gatellier, quant à elle, nous invite à penser autrement l'accompagnement des personnes vulnérables, en favorisant des modèles inclusifs. Créer des passerelles entre des univers différents pour lutter contre la défiance au sein de la société : c'est le cœur de son engagement.

Elle a présenté une vision innovante des care-lieux, ces espaces dédiés aux personnes vulnérables – comme les EHPAD ou les refuges pour femmes victimes de violences. L'idée maîtresse : transformer ces lieux en espaces de rencontre intergénérationnelle et communautaire, pour rompre les cloisonnements sociaux.

**“La solution, ce sont les autres.”**

Elle a illustré ce concept gagnant-gagnant avec Les Jardins d'Haïti, un EHPAD à Marseille où crèche, coworking, cantine animée par un chef étoilé et logements pour étudiants en médecine cohabitent. Résultat : les résidents bénéficient d'un quotidien rythmé par des échanges variés ; leur anxiété diminue et leur consommation de médicaments aussi. L'impact s'étend non seulement aux équipes, qui trouvent un sens renouvelé à leur travail, mais aussi aux finances grâce à l'implication spontanée des bénéficiaires, qui s'apparente à du bénévolat.



**Nathalie GATELLIER,**  
Co-Fondatrice de La Fabrique du Nous

Les initiatives ne manquent pas, comme l'ouverture des cantines scolaires à des personnes âgées ou isolées, et un projet inédit, réalisé avec succès par La Fabrique du Nous, mettant en lien téléphonique des détenus et des seniors. Autant d'exemples qui démontrent comment une approche collaborative et inclusive peut répondre simultanément à plusieurs problématiques sociales.

Ces modèles représentent une tendance de fond vers des soins intégrés au tissu social, a conclu Nathalie Gatellier avant de céder la parole à Tony Bernard, qui a expliqué combien la mesure d'impact est essentielle pour évaluer les effets d'un projet sur ses parties prenantes.

Dans le secteur de l'économie sociale et solidaire (ESS), elle fait référence aux effets positifs des actions sur les parties prenantes et repose des méthodes qualitatives et quantitatives.

## “La mesure d'impact doit être intégrée à la prise de décision”.

Pour les entreprises, au-delà d'une simple exigence réglementaire, l'impact social et environnemental est devenu un critère intégré à la stratégie globale. Seule une stratégie d'impact claire, alignée sur un besoin sociétal et l'utilisation de données fiables et transparentes permet de piloter efficacement l'action et d'en maximiser les effets, a expliqué **Tony Bernard**.

Selon lui, la théorie du changement est un outil clé pour relier les ressources déployées aux résultats attendus et formaliser les objectifs d'impact. La mesure d'impact devant être un outil de pilotage continu, permettant de démultiplier les initiatives qui fonctionnent à plus grande échelle, il met en garde contre l'excès de simplification comme le «cherry picking», où l'on écarte les publics plus fragiles pour améliorer les résultats, et contre la tentation de se concentrer uniquement sur des indicateurs externes, au détriment du sens profond de l'action.



En résonance avec ces enjeux, le groupe de travail initié par Impact Tank sur l'engagement des patients a l'ambition de créer un référentiel d'indicateurs qui unisse associations, hôpitaux, professionnels de santé et pouvoirs publics autour d'une vision commune. Soutenu par Pfizer, le projet entend contribuer à une transformation sociétale en réduisant la stigmatisation liée à la maladie et proposera, à terme, un outil concret pour optimiser les initiatives et renforcer la démocratisation des soins.

### Les idées clés

- Surmonter les freins grâce à la collaboration et à l'engagement collectif.
- Maximiser l'impact par des approches hybrides.
- Des dynamiques sociales et communautaires innovantes.
- L'intégration de données mesurables dans le processus décisionnel.



**Tony BERNARD,**  
Directeur Général d'Impact Tank

## Key note

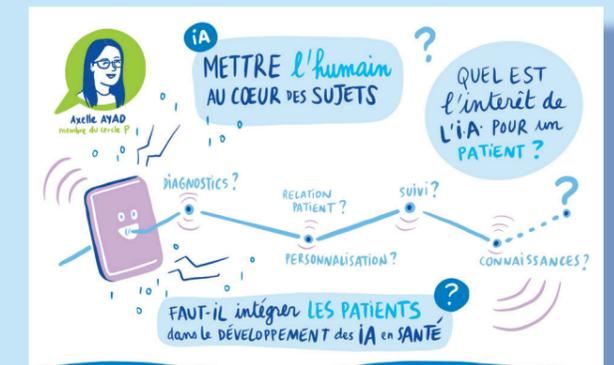
# L'intelligence artificielle et son implication pour les patients



**Axelle Ayad**, CEO et fondatrice de Mapatho, a pris la parole sur le thème de l'intelligence artificielle (IA) et son implication pour les patients. Son parcours illustre son engagement dans les maladies chroniques, qu'elle accompagne depuis la création de Mapatho il y a cinq ans. Cette plateforme, fruit de son expérience en tant que patiente et militante associative, offre un espace d'échange entre patients, associations et professionnels de santé visant à simplifier le quotidien des malades en leur permettant d'accéder à des informations fiables et à des soignants recommandés (ndlr). Mapatho fédère aujourd'hui 60 associations partenaires et 150 000 utilisateurs.

Axelle Ayad a également mis en lumière un dispositif innovant à destination des salariés en situation de handicap, visant à évaluer leurs besoins d'aménagement de poste et favoriser leur maintien dans l'emploi. Elle milite également activement pour améliorer l'assurabilité des malades chroniques et prépare un colloque réunissant acteurs institutionnels et politiques pour faire évoluer la loi Lemoine<sup>3</sup>.

En tant que membre du Cercle P, le groupe de réflexion de Pfizer axé sur des discussions prospectives sur le système de santé et sur la place du patient dans celui-ci, Axelle Ayad participe à des travaux pour promouvoir le développement des outils d'IA en santé qui répondent aux attentes et besoins des patients. Au sein du Cercle P, des professionnels de santé, des juristes, des entrepreneurs et des patients partagent leur vision. Le cercle de réflexion de Pfizer reconnaît une lacune dans la diffusion actuelle de ces outils : l'absence de consultation des principaux intéressés, les patients, sur la pertinence de ces outils.



**Axelle AYAD,**  
membre du Cercle P, CEO et  
Fondatrice de Mapatho

## “Avant l'intelligence artificielle, il y a l'intelligence collective.”

a-t-elle conclu, appelant à placer les patients au cœur de cette révolution technologique.

3 - La loi Lemoine, adoptée en 2022, introduit et pose les conditions de la suppression du questionnaire de santé pour certains emprunts immobiliers.

Key note

# L'IA change d'échelle

C'est une invitée inattendue qui endossé le rôle de grand témoin et apporté une perspective neutre à la question du changement d'échelle des associations. L'IA, puisque c'est bien une entité virtuelle qui a pris la parole, a livré des idées concrètes.

Si les associations parvenaient à franchir le cap du changement d'échelle, affirme-t-elle, elles seraient systématiquement intégrées dans les politiques publiques. Elles participeraient activement aux discussions de santé publique au niveau national et européen. Elles joueraient aussi un rôle clé dans la réduction des inégalités d'accès aux soins, en développant des actions dans les territoires sous-desservis et en coordonnant des initiatives comme la télémédecine.

## “Ce futur est à portée de main.”

L'IA a insisté sur la nécessité de renforcer la collaboration avec des acteurs privés et publics, pour développer des solutions innovantes tout en mobilisant davantage les patients.

Elle a cité en exemple l'expansion de la Croix-Rouge, partie d'une initiative locale en 1863, et devenue un acteur humanitaire mondial présent dans 192 pays. Ce modèle décentralisé mais coordonné, avec ses partenariats stratégiques, sa capacité d'adaptation et sa mobilisation massive est inspirant pour les associations, de même que l'AFM Téléthon qui a su mobiliser d'importantes ressources pour financer la recherche.

Selon l'IA, la réussite du changement repose sur des alliances stratégiques avec d'autres associations et institutions, les technologies numériques pour centraliser les données et coordonner les actions, l'analyse d'impact pour renforcer la crédibilité des associations, et l'alignement avec les politiques publiques. Avec, en plus, la formation des équipes pour mieux gérer les projets, le plaidoyer et la levée de fonds.

En parallèle, l'IA a mis en évidence les obstacles au changement d'échelle : complexité administrative, manque de financement pérenne, fragmentation du secteur associatif, inégalités territoriales, mais aussi résistance au changement, certaines associations, craignant de perdre leur identité en modifiant leur fonctionnement.

Pour conclure, l'IA a recommandé aux associations trois actions concrètes à entreprendre sans tarder : évaluer leurs forces et faiblesses, identifier des partenaires pour initier des collaborations, et lancer un projet pilote pour tester de nouvelles méthodes ou technologies. Ces petites étapes contribueront à un changement durable et mesurable, a assuré l'IA.

### Les idées clés

- Des associations insuffisamment valorisées et entravées dans leur développement.
- Mutualisation et partenariats pour gagner en efficacité et impact.
- Les outils numériques pour faciliter la coordination et renforcer les initiatives.

## Conclusion

### Le mot de la fin



Luca MOLLO, Vice-Président Directeur médical de Pfizer France

Dans son discours de clôture, Luca Mollo, Vice-Président Directeur médical de Pfizer France, a retenu l'importance de l'innovation, de la recherche et de la collaboration pour transformer la vie des patients.

**“Il faut décroisonner à tous les niveaux, y compris dans l'industrie, pour faire entendre la voix des patients.”**

a-t-il confirmé en insistant sur le rôle crucial des données et de l'intelligence artificielle au défi de la confiance.

Il a souhaité pour finir rendre hommage à Claudie Kulak, figure emblématique des associations de patients, disparue récemment.

**EXPLORER DE NOUVEAUX TERRITOIRES D'ACTIONS**  
Comment changer d'échelle et s'inspirer de nouveaux modèles pour augmenter l'impact patient ?

26 NOVEMBRE 2024

**AGIR AU NIVEAU EUROPEEN**  
Antoine JAFFARD  
AGIR AU NIVEAU EUROPEEN  
AGIR AU NIVEAU EUROPEEN

**LA RESPONSABILITE POPULATIONNELLE**  
Antoine JAFFARD  
LA RESPONSABILITE POPULATIONNELLE  
LA RESPONSABILITE POPULATIONNELLE

**FAIRE GRANDIR UNE ASSOCIATION**  
Olivier SIT  
FAIRE GRANDIR UNE ASSOCIATION  
FAIRE GRANDIR UNE ASSOCIATION

**LE CHOIX DE L'OUVERTURE DE L'ENJONTEMENT**  
Antoine JAFFARD  
LE CHOIX DE L'OUVERTURE DE L'ENJONTEMENT  
LE CHOIX DE L'OUVERTURE DE L'ENJONTEMENT

**À QUOI SERT LA**  
Antoine JAFFARD  
À QUOI SERT LA  
À QUOI SERT LA

**LE PONT TRAVAILLER**  
Antoine JAFFARD  
LE PONT TRAVAILLER  
LE PONT TRAVAILLER

**APPRENDRE D'AUTRES TERRITOIRES**  
Antoine JAFFARD  
APPRENDRE D'AUTRES TERRITOIRES  
APPRENDRE D'AUTRES TERRITOIRES

**METTRE L'IMPACT AU CŒUR DES SUJETS**  
Antoine JAFFARD  
METTRE L'IMPACT AU CŒUR DES SUJETS  
METTRE L'IMPACT AU CŒUR DES SUJETS

**REMISE DE PRIX DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS**

## Remise du Prix

# Une impulsion pour l'avenir

  
**PRIX**  
PFIZER DES  
ASSOCIATIONS  
DE PATIENTS

Enfin, la remise du Prix Pfizer des associations de patients, un événement désormais incontournable, a célébré sa 8e édition avec l'objectif renouvelé de soutenir et valoriser les initiatives associatives au service des patients et de leurs proches. Ce prix honore depuis 2017 l'engagement et la créativité des associations, piliers d'un système de santé plus inclusif. Doté d'une enveloppe totale de 31 000 €, il est à la fois une reconnaissance du travail accompli et un tremplin pour aller plus loin dans l'accompagnement et l'innovation.

Sur 47 candidatures cette année, cinq projets ont été sélectionnés par un jury d'experts, qui incarnent des approches variées mais convergentes dans leur ambition de rendre la santé plus accessible à tous. Pfizer réaffirme ainsi son engagement envers des initiatives qui transforment concrètement la vie des malades.

### PRIX ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS

**La Niaque l'Asso** : grâce à une plateforme et un réseau de pair-aidance, un soutien gratuit et individuel est proposé aux personnes isolées ou confrontées à des situations d'urgence. Chaque bénéficiaire est accompagné par un mentor formé, renforçant l'autonomie et l'inclusion.

**“Derrière un nom qui donne la pêche, un projet hybride, engagé pour la pair-aidance et la réinsertion partout en France.”**

**Mai Tran**, Co-Directrice du MBA communication en santé, EFAP

**“Un soutien inestimable tant le travail est structurant dans notre société.”**

**Claire Allaria**, Directrice des Ressources Humaines Pfizer France

**“La Niaque défend pour tous un retour inclusif et digne à la vie active après la maladie.”**

**Sophie CARUSO**, Fondatrice LA NIAQUE L'ASSO

### PRIX COMMUNICATION/SENSIBILISATION À LA CAUSE (ex aequo)

**AÏDA** : en s'appuyant sur l'égalité des savoirs, l'Académie des Adolescents et Jeunes Adultes a créé un livret issu de journées de co-formation entre soignants et jeunes patients, promouvant une meilleure compréhension mutuelle et une alliance thérapeutique renforcée.

**“Cela fait 7 ans que je vois évoluer l'association Aïda en tant que membre du jury et c'est une grande joie de les récompenser à nouveau.”**

**Eric Salat**, Ingénieur pédagogique

**“Un projet qui nourrit la relation soignant-soigné.”**

**Jérôme Dévé**, Directeur de la Communication, Pfizer

**“Ces journées de co-formation favorisent la collaboration, l'écoute et une meilleure compréhension des enjeux entre patients et soignants.”**

**Sibylle D'ARFEUILLE** Déléguée générale Association Aïda



**Prader-Willi France** : l'association a élaboré avec des parents, éducateurs et experts un livret pratique pour accompagner les enseignants en charge d'enfants atteints du syndrome de Prader-Willi. Un outil concret pour une intégration scolaire adaptée et bienveillante.

**“Une initiative et un format qui permettront de réduire l'errance diagnostique.”**

**Marianne Lahana**, avocate en santé

**“Cibler le secteur éducatif parce que l'inclusion, ça commence à l'école.”**

**Valérie Rizzi**, Directrice de l'Unité Maladies Rares, Pfizer France

**“Aider les enseignants à décoder le monde des enfants.”**

**Agnès Lasfargues**, Présidente Prader Willi France

### PRIX IMPLICATION DANS LA RECHERCHE

**Seintinelles** : sur la plateforme Moteurs de recherche, les citoyens peuvent poser leurs questions sur le cancer, qui seront ensuite priorisées et traduites en projets de recherche. Ce dispositif favorise le dialogue entre chercheurs et grand public, et une recherche plus participative.

**“Retisser du lien entre la science, la recherche et les citoyens.”**

**Razak Ellafi**, consultant Engagement Patient, Responsable admedicum France

**“La recherche progresse grâce à l'échange collaboratif, en confiance et en transparence.”**

**Jérôme Krulik**, Directeur Médical Oncologie, Pfizer

**“Poser les questions utiles et inspirer de nouveaux programmes de recherche.”**

**Guillemette Jacob**, Seintinelles

### PRIX COUP DE CŒUR

**Ludopital** : avec son espace Snoezelen, l'association offre aux enfants hospitalisés un lieu apaisant pour favoriser leur bien-être émotionnel. Ce projet ambitionne de généraliser cette méthode sensorielle dans les établissements du Nord-Pas-de-Calais.

**“Une démarche préventive et un axe d'innovation majeurs.”**

**Marianne Lahana**, avocate en santé

**“Transformer l'expérience des enfants hospitalisés par le jouet.”**

**Florence Petelet**, Directrice juridique, Pfizer

**“Des « jouets-courage » dans tous les services de pédiatrie.”**

**Jacqueline Dangleterre**, Ludopital



**Retrouvez ici les descriptifs des projets**



Pfizer (3320) locataire-gérant de Pfizer Holding France. SAS au capital de 47 570€. N°RCS 433 623 550. FR 73 433 623 550. SIRET 433 623 550 00020. Code APE 4646Z. Reda Guiha (président depuis le 01-09-2022), 23-25 avenue du Dr Lannelongue, 75014 Paris. Si vous souhaitez nous faire part d'un effet indésirable lié à un produit du groupe Pfizer, veuillez contacter le département de Pharmacovigilance par mail à FRA. AEReporting@pfizer.com ou par téléphone au 01 58 07 33 89.