

16^e

FORUM PATIENT Pfizer

COMPTE
RENDU

DU 23 NOV. 2023

OBJECTIF RESILIENCE!

Quel rôle pour les associations de patients
dans l'adaptation du système de santé ?

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.

Les associations de patients ont de nouveau été rassemblées le 23 novembre dernier aux côtés d'autres acteurs de santé pour la 16^{ème} édition du Forum Patient Pfizer. Ce rendez-vous annuel dédié aux représentants d'associations de patients, aux acteurs institutionnels ainsi qu'aux professionnels de santé est tout autant un marqueur fort de l'engagement de Pfizer qu'un lieu de débats, d'échanges ainsi qu'une source d'inspiration pour relever ensemble les défis et dessiner l'avenir de la santé.

Reda Guiha, Président de Pfizer France, a lancé la session avec l'ambition de garantir à chaque patient l'accès au traitement adapté à ses besoins. Il a rappelé l'engagement de Pfizer dans l'innovation médicale, illustré par la récente acquisition de la biotech Seagen, spécialisée en oncologie.

Il a souligné l'importance de l'engagement collectif des parties prenantes et le rôle essentiel des associations de patients dans la recherche, le parcours thérapeutique et l'accès aux traitements.

Reda Guiha a exprimé la fierté de Pfizer, désignée par les associations de patients pour la cinquième année consécutive comme l'une des entreprises les plus orientées patient. Le Forum Patient, événement annuel emblématique, incarne depuis 16 ans cet engagement de Pfizer en France.

Le thème de la résilience, en référence aux pressions qui pèsent sur notre système de santé à tous les niveaux - médical, humain et financier - a été abordé à travers trois tables rondes : l'équité, la continuité des parcours et la confiance entre les acteurs, au cours desquelles des actions innovantes d'associations et l'émergence de nouveaux modèles ont été partagés et illustrés par le facilitateur graphique Guillaume Monnain.

« Le thème que vous avez choisi cette année autour de la Résilience me tient particulièrement à cœur. Celle-ci est essentielle au parcours individuel de nombreux patients et un moteur des associations de patients. La protection de notre système de santé implique la mobilisation de tous les acteurs du système de santé. Nous sommes heureux d'y contribuer par ce Forum. »



Reda GUIHA

Président de Pfizer,
France

KEYNOTE D'OUVERTURE



Magali LEO

« Un engagement collectif et une approche différenciée qui intègrent l'innovation et les nouvelles technologies. »

Association Renaloo, membre de la mission interministérielle sur la régulation et le financement des produits de santé

La mission interministérielle sur la régulation et le financement des produits de santé, débutée en janvier dernier, a confronté plusieurs défis majeurs : les tensions entre les pouvoirs publics et les industriels concernant la clause de sauvegarde des médicaments, les inquiétudes quant à l'accès aux produits de santé, la croissance rapide des dépenses de santé, et la nécessité d'adapter le système à une population vieillissante.

Le rapport, fruit de plus de 150 auditions et d'un croisement de points de vue divers, reconnaît les forces du système de santé français tout en identifiant ses faiblesses et son besoin urgent de changement. Face à des contraintes financières constantes et des besoins croissants, la mission préconise des pistes de réforme fondées sur douze convictions clés.

Ces convictions mettent l'accent sur l'accès des patients à tous les produits de santé, le respect des bonnes pratiques médicales, l'importance de l'innovation et des données de santé, l'intégration du défi environnemental, ainsi que la nécessité d'une approche coopérative entre tous les acteurs de la santé.

Les 63 propositions du rapport, regroupées en huit catégories, visent à recalibrer les paramètres financiers, à agir sur les volumes, la qualité et la pertinence des prescriptions, tout en anticipant l'avenir grâce à des programmes de recherche, des approches de parcours et une gouvernance adaptée.

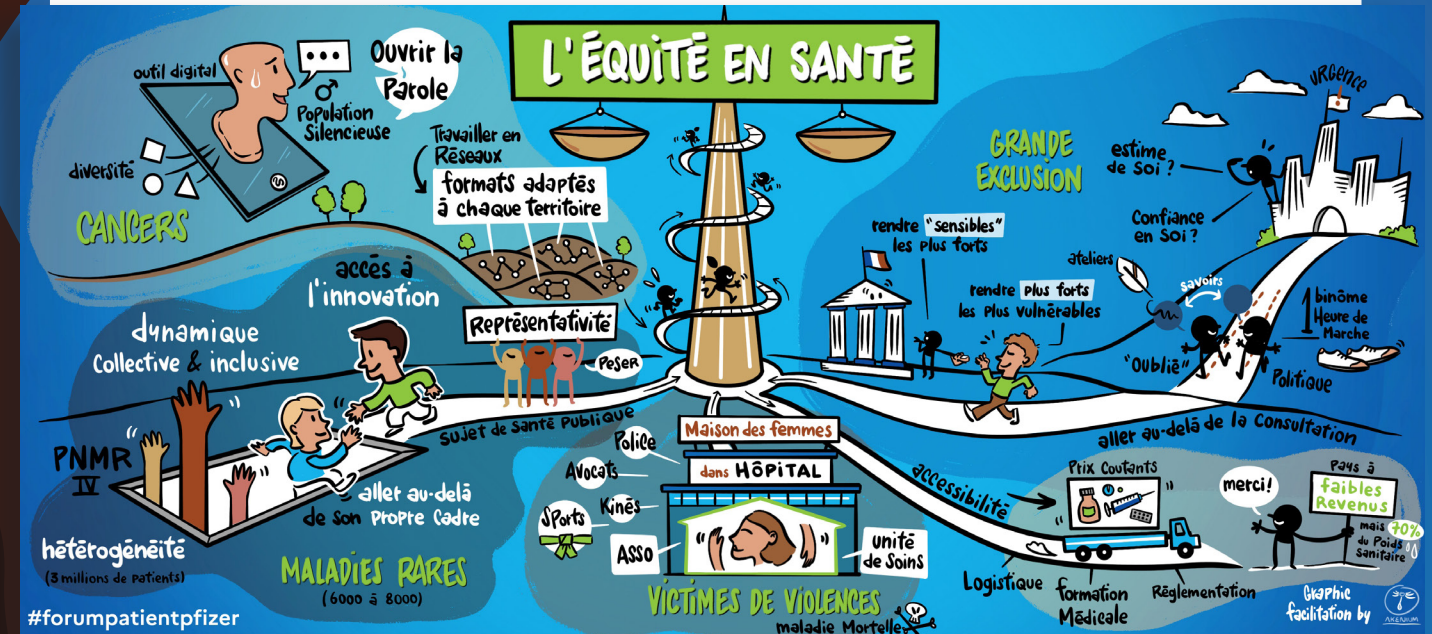
Le rapport insiste sur la nécessité d'intégrer les produits de santé dans tous les plans de santé publique, de mobiliser l'innovation disponible, d'adapter les mesures de régulation et de donner de nouveaux objectifs aux achats hospitaliers. Il met également l'accent sur l'importance d'anticiper les régulations basées sur les parcours et la sécurité des soins, tout en adaptant l'organisation de l'État pour une meilleure coordination entre les acteurs concernés.

En conclusion, le New Deal proposé par la mission implique une mobilisation collective pour garantir un accès équitable et durable aux produits de santé, tout en intégrant l'innovation, la prévention et la résilience financière, avec un appel à une action différenciée selon les pathologies, embrassant ainsi un nouveau paradigme pour la santé en France.

LES IDÉES CLÉS :

- Un double enjeu : l'accès aux meilleurs soins pour les patients et la soutenabilité financière
- La nécessité d'adapter le système de régulation des produits de santé aux évolutions industrielles, technologiques, écologiques, et socio-médicales
- Une approche européenne et coopérative impliquant tous les acteurs de la santé

TABLE RONDE 1 : L'ÉQUITÉ EN SANTÉ



« Les inégalités en matière de soins de santé persistent à l'échelle mondiale »



Ali BESRI

Vice-President, Accord Access & Engagement Lead, Pfizer Inc.

Comment unifier les voix dans le débat public ? Comment offrir une tribune aux populations marginalisées ou éloignées des parcours de soins ? Comment recueillir la parole et les attentes du plus grand nombre ? Comment fédérer l'ensemble des acteurs pour une vision d'avenir pluridisciplinaire ?

Pour répondre à ces questions : Ali Besri, vice-président Access & Engagement Lead pour « Accord pour un monde en meilleure santé, Pfizer Inc., Jean-Philippe Plançon, vice-président de l'association Alliance Maladies rares, Dr Ghada Hatem, gynécologue obstétricienne, fondatrice et directrice de La Maison des Femmes, Sandra Doucène, directrice de l'association Cancer Contribution et Gaëtan de Royer, fondateur de l'association Les oubliés de la République.

Lancé en mai 2022 par Pfizer Inc., l'Accord pour un monde en meilleure santé est une initiative visant à réduire les inégalités en matière de santé qui existent entre de nombreux pays à faible revenu et le reste du monde. Ce programme porte notamment sur l'accès, sans but lucratif, à tous les médicaments et vaccins brevetés et non brevetés de Pfizer disponibles aux États-Unis ou dans l'Union européenne afin d'en faire profiter 45 pays à faible revenu.

Cet engagement est complété par des investissements supplémentaires destinés à renforcer les systèmes sanitaires (formations médicales, renforcement de la logistique des systèmes d'approvisionnement, exploration de voies réglementaires plus efficaces et accélérées).

Cela nécessite une coopération multilatérale : gouvernements, entreprises privées, organismes non gouvernementaux.

Pour l'instant, le programme est en cours d'implémentation dans plusieurs pays africains et les solutions développées dans le cadre de ce projet pilote ont vocation à être étendues à d'autres régions.

En France, l'équité en santé trouve un écho particulier dans la gestion des maladies rares, qui couvre un large spectre de 6 000 à 8 000 maladies. Le collectif **Alliance Maladies Rares**, qui regroupe 240 associations, a permis l'intégration de ces maladies dans la santé publique, pour assurer des soins adaptés aux besoins des patients.

Son action s'est matérialisée par les Plans Nationaux Maladies Rares (PNMR), mobilisant une vingtaine de groupes de travail. Ces plans visent à organiser la prise en charge en créant des centres d'expertise et de référence, afin de mailler le territoire et de faciliter l'accès des patients à des ressources proches de chez eux.

Le prochain défi concerne les maladies ultra-rares, qui n'ont pas de modèle économique pour le développement de traitements. La mobilisation des acteurs, et notamment de l'industrie pharmaceutique, pour ces maladies reste un enjeu majeur pour l'Alliance Maladies Rares.

« Intégrer les exclus dans le débat public »



Gaëtan DE ROYER

Fondateur de l'association
Les oubliés
de la République

«Les oubliés de la République» est une coalition d'associations axée sur la lutte contre la précarité-rue, la prostitution et l'aide sociale à l'enfance. Pour donner la parole aux exclus, l'association cherche à éclairer les politiques publiques en utilisant des témoignages concrets tout en favorisant l'insertion sociale par une intégration civique basée sur l'estime de soi et la dignité.

Cette approche repose sur trois conditions :

- Aider les exclus à surmonter leur sentiment d'illégitimité et à renforcer leur confiance par des ateliers d'écriture et des sessions de prise de parole,
- Augmenter la réceptivité des décideurs à travers de nouveaux formats de rencontres, comme avec le programme « Chaque pas compte »,
- Changer la perception des vulnérabilités et valoriser les parcours atypiques comme des sources d'enrichissement mutuel.

« Les maladies rares nécessitent une structuration des soins »



Jean-Philippe PLANCON

Vice-Président de
l'association Alliance
Maladies Rares

Elle aspire à établir des échanges basés sur la confiance et l'empathie, entre les personnes exclues et les représentants du pouvoir, pour un dialogue équilibré et une meilleure compréhension des enjeux liés à l'exclusion et à la précarité sociale.

« Offrir des soins adaptés aux victimes de violences demande des ressources considérables. »



Dr Ghada HATEM

Gynécologue
obstétricienne, fondatrice
et directrice de la Maison
des femmes

Les femmes en difficulté sont accueillies à la **Maison des Femmes**, fondée par le Dr Ghada Hatem, un lieu de soins novateur où la violence est abordée comme une maladie excluante.

Face au défi du financement de ce projet, elle a créé une association pour porter son plaidoyer et collecter des fonds. Son approche unique se concentre sur la santé physique et les soins immédiats. Mais le stress chronique engendré par la violence augmente aussi le risque d'hypertension, de diabète, voire de cancers. Les traumatismes psychologiques nécessitent psychothérapie, thérapies comportementales et ateliers pour reconstruire l'estime de soi. La Maison des Femmes propose un éventail de services incluant une antenne de police, une permanence juridique, des ateliers professionnels et un soutien aux violences sexuelles. Pour les femmes éloignées des soins traditionnels, une approche pluridisciplinaire est adoptée pour un suivi complet jusqu'à leur rétablissement et leur sortie de ce cycle destructeur.

L'association **Cancer Contribution** œuvre quant à elle pour porter la voix des personnes touchées par le cancer, intégrant leurs perspectives dans l'amélioration des pratiques en cancérologie. Pour atteindre une diversité de représentation, elle conjugue outils numériques, actions locales et partenariats avec le plus d'associations parmi les 1 000 associations de patients et de proches présentes en cancérologie en France. L'objectif est une représentation inclusive des patients, professionnels de la santé et institutions dans un dialogue commun.

Cancer Contribution anime des « états généraux » permanent du cancer à travers de nombreuses actions avec une volonté d'être le plus représentatif : une plateforme collaborative numérique pour donner accès aux plus éloignés, des ateliers avec des populations peu représentées dans les débats comme les hommes, des enquêtes en allant vers des populations silencieuses comme les personnes atteintes de troubles psychiques et leurs représentants.

« L'implication de tous dans la réflexion avec l'ensemble des parties prenantes de l'écosystème »



Sandra DOUCENE

Directrice de l'association Cancer Contribution

Une attention particulière est portée à une communication inclusive et à la littératie en santé. De même, le travail à l'échelle territoriale permet à l'association de collaborer avec des acteurs locaux pour répondre aux inégalités d'accès aux soins et transformer les pratiques en fonction des spécificités et des acteurs de chaque territoire. L'association travaille aussi à faire reconnaître les enjeux des proches aidants et déploie sur le terrain, des enquêtes et colloques, afin de saisir la diversité des réalités des personnes accompagnant les patients. L'objectif est de recueillir toutes les voix et d'impliquer toutes les diversités pour faire avancer les pratiques avec l'ensemble des parties-prenantes.

LES IDÉES CLÉS :

- Lutter contre les inégalités d'accès aux médicaments et vaccins dans le monde
- Reconnaître les besoins spécifiques des groupes marginalisés
- Construire des solutions holistiques de lutte contre les violences
- Recueillir les contributions des patients pour améliorer les prises en charge en oncologie

TABLE RONDE 2 : LA CONTINUITÉ DES PARCOURS

Le sujet de la continuité des parcours se situe au carrefour de plusieurs défis majeurs : l'accès aux soins, la souffrance des soignants, les ruptures de médicaments. Comment favoriser un environnement sécurisant ? Comment assurer une anticipation plus efficace ? Et quel rôle l'intelligence artificielle joue-t-elle dans cette quête d'amélioration ?

Éléments de réponse avec **Danièle Aubanel**, vice-présidente de l'association ELLyE, représentante d'Action Patients, **Catherine Cornibert**, directrice générale de l'association Soins aux Professionnels de la Santé (SPS), **Pr Stéphanie Allassonnière**, professeure de mathématiques appliquées à la faculté de médecine d'Université Paris Cité, directrice adjointe à la santé de l'Institut PR[AI]RIE (Institut Interdisciplinaire d'Intelligence Artificielle), **Me Caroline Henry**, avocate spécialisée en santé et **Catherine Raynaud**, directrice des affaires publiques, Pfizer France.



« Porter des problèmes transversaux d'une seule voix »



Danièle AUBANEL

Vice-Présidente
de l'association ELLyE,
représentante
d'Action Patients

Le collectif **Action Patients**, regroupant 19 associations, s'est formé en 2022 pour répondre à une prise de conscience collective concernant les risques de rupture dans la continuité des parcours de soins. Une enquête auprès de plus de 2 000 représentants a révélé des difficultés d'accès aux soins : 49 % des patients ont signalé des obstacles l'année précédente, tandis que 80 % des soignants ont dû modifier leur approche en raison de ces difficultés. Le manque de ressources, humaines ou financières, est identifié comme la principale cause de ces difficultés, une réalité dont les patients sont souvent moins conscients que les soignants, soulignant le rôle protecteur des soignants mais aussi un besoin urgent de sensibilisation.

Action Patients a utilisé ces conclusions pour informer les institutions et inviter les associations à agir collectivement en faveur des droits et de l'accès aux soins des personnes malades, indépendamment de leurs problématiques propres.

Le bien-être des professionnels de la santé est essentiel pour assurer des soins de qualité, c'est ce que défend l'association SPS par la voix de Catherine Cornibert qui souligne que 3 millions de professionnels pourraient être concernés. Les chiffres sont alarmants : un quart des professionnels de la santé se sentent en mauvaise santé, deux tiers d'entre eux connaissent l'épuisement professionnel et autant d'urgentistes sont en burnout.



« Un soignant qui va bien, c'est un patient mieux soigné »

Catherine CORNIBERT

Directrice générale de l'association Soins aux Professionnels de la Santé (SPS)

Pour y remédier, SPS a mis en place deux parcours d'accompagnement. Le premier offre un soutien psychologique via une plateforme d'écoute avec 120 psychologues disponibles jour et nuit, des consultations médicales spécialisées et même des unités hospitalières dédiées. Le deuxième parcours vise à prévenir ces situations critiques avec des ateliers sur la gestion du stress, l'alimentation, la communication, etc. Plus de 5 000 professionnels ont déjà été accompagnés. De plus, SPS a créé la première maison des soignants, offrant des entretiens psychologiques, des formations et des groupes de parole, soulignant la nécessité de prendre soin de ceux qui prennent soin des autres.

Deux programmes innovants de l'Institut PRAIRIE, fondés sur l'Intelligence Artificielle (IA) ont été développés pour améliorer les parcours médicaux. Le premier, via la startup Sonio, optimise le processus de diagnostic prénatal en utilisant un arbre de décision automatique pour les échographies. Cette méthode, opérationnelle dans les hôpitaux français et déployée dans les pays en développement, permet de rassurer plus rapidement les parents ou de les orienter vers des soins spécialisés si nécessaire.

La seconde initiative porte sur l'anticipation des diagnostics des maladies neurodégénératives affectant la mémoire. En utilisant des modèles prédictifs, basés sur l'évolution des symptômes cognitifs, l'objectif est de proposer des parcours de renforcement cognitif pour retarder l'aggravation des maladies. Un outil en ligne, composé de 30 questions, permet d'évaluer les risques pour soi-même ou pour un proche et propose une orientation vers un médecin généraliste formé à cette approche, avec la possibilité de consultations en visioconférence.

Pour favoriser l'innovation tout en préservant la sécurité des individus, l'Europe adopte une approche réglementaire pour encadrer l'IA, avec un accent particulier sur la protection des données. Des règlements déjà en vigueur et d'autres en discussion visent à contrôler l'utilisation des données de santé, notamment dans un espace européen dédié. Concernant les craintes liées à l'IA, l'Europe opte pour une réglementation stricte, interdisant certaines pratiques potentiellement dangereuses pour elles ou pour la démocratie, tout en restant favorable à l'innovation.

« Guider les patients vers les bonnes procédures de diagnostic ou de référencement »



Pr Stéphanie ALLASSONNIERE

Professeure de mathématiques appliquées à la faculté de médecine d'Université Paris Cité. Directrice adjointe à la santé de l'institut PR[AI]RIE

« La donnée : un moteur essentiel à l'identification des besoins, des publics, et à l'autonomie »



Me Caroline HENRY

Avocate spécialisée en santé

La santé numérique, la prévention, ainsi que l'expérience patient sont des thématiques fortes du Cercle P, initié par Pfizer. Ce groupe de réflexion réunit divers acteurs, dont des associations de patients sur la question de la place du patient dans le système de santé. Leur récent travail met en avant l'importance du territoire, de la coordination entre acteurs de santé, et de l'utilisation des données pour une prévention plus personnalisée et ciblée.

Le maintien de la continuité des soins, notamment face aux ruptures de médicaments, est une préoccupation majeure pour Pfizer. Le laboratoire, qui gère environ 120 médicaments en France, dont 90 % sont d'intérêt thérapeutique majeur, est tenu à des plans de gestion des pénuries. Malgré plus de 39 sites en propre et 300 partenariats mondiaux, les pénuries restent complexes et multifactorielles.

Elles peuvent être déclenchées par des causes internes ou externes (une augmentation inattendue de la demande, des problèmes chez les fournisseurs ou sur la chaîne de production, des tensions chez les concurrents, ou encore des exportations parallèles). En 2022, 41 des notifications de potentielles ruptures à l'ANSM se sont avérées réelles, avec une durée moyenne de 45 jours.

Pour prévenir ces tensions, Pfizer détecte les signes précurseurs et cherche des alternatives thérapeutiques.

L'option d'une relocalisation totale et la constitution de stocks massifs sont des idées qui ne résoudraient pas la problématique et induiraient au contraire des freins supplémentaires. Nous privilégions la flexibilité, pour pouvoir importer des stocks d'autres pays en cas de besoin, la possibilité de travailler là où se trouve les compétences. Nous encourageons le dialogue précoce pour collectivement répondre aux problématiques.

« Des chaînes de production robustes et de la flexibilité pour garantir la disponibilité des médicaments »



Catherine RAYNAUD

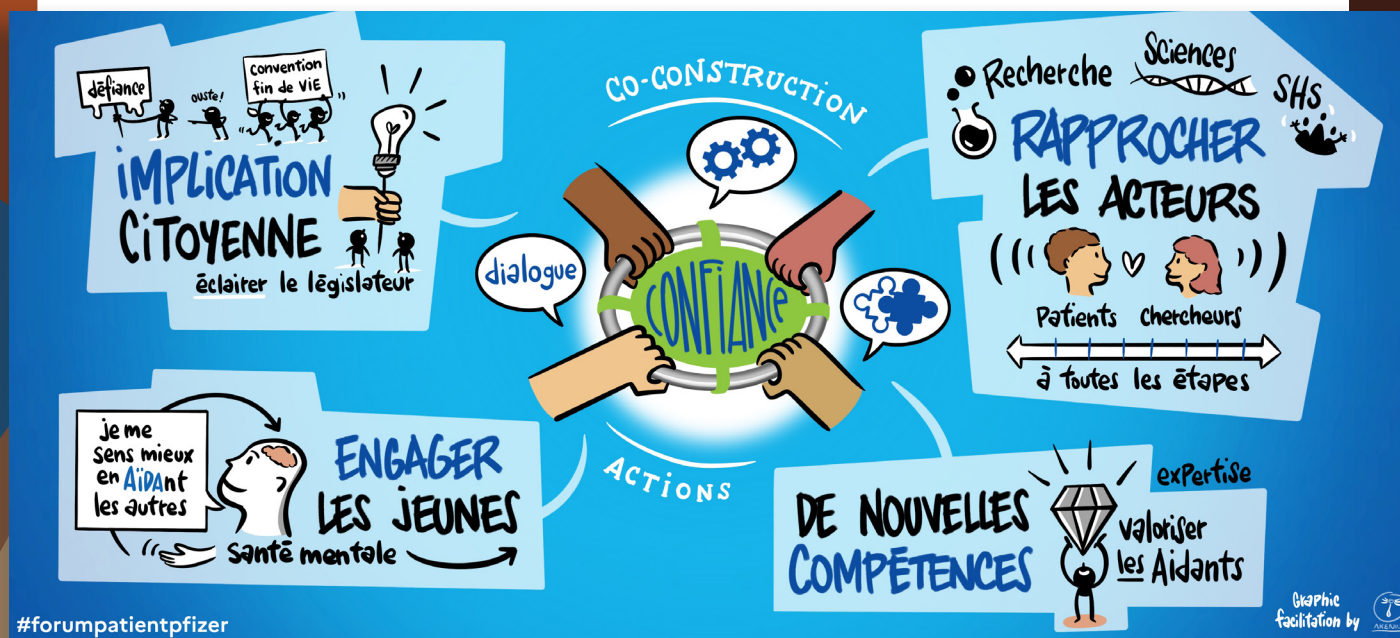
Directrice des affaires publiques de Pfizer, France

LES IDÉES CLÉS :

- L'impact positif des actions associatives collectives
- Le bien-être des soignants : essentiel à la qualité des soins
- L'IA pour anticiper, optimiser et sécuriser de la santé
- Des systèmes de production flexibles pour répondre aux variations des demandes de médicaments



TABLE RONDE 3 : LA CONFIANCE



#forumpatientpfizer

La co-création, la redéfinition de la place du patient, l'engagement associatif, la promotion de la pair-aidance... : autant de paramètres qui influencent le monde de la santé. En quoi bousculent-ils les normes établies. ? Quels en sont les bénéfices ?

Autour de la table : **Giovanna Marsico**, directrice du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV), **Françoise Sariban**, administratrice de l'Association Française des Aidants, **Léa Moukanas**, présidente de l'association Aida et **Marion Mathieu**, formatrice scientifique au sein de l'association Tous chercheurs

La complexité du sujet de la fin de vie n'est pas adaptée à une résolution par référendum, affirme Giovanna Marsico, particulièrement dans un contexte marqué par une certaine méfiance envers les institutions, la science et l'influence forte des réseaux sociaux dans la construction de l'avis de chacun. La Convention citoyenne sur la fin de vie est pour elle un modèle de co-construction, de consultation et de décision partagée. Le modèle de convention citoyenne s'inscrit

« Un sujet longtemps oublié de nouveau au cœur des préoccupations sociétales »



Giovanna MARSICO

Directrice du Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV)

dans le cadre des diverses initiatives participatives pour impliquer davantage les citoyens dans la démocratie. Annoncée en septembre 2022 par le Président de la République, elle a suscité quelques réserves quant à sa complémentarité face au débat parlementaire. Le Président a confié le pilotage de cette convention au Conseil économique, social et environnemental (CESE), qui a formé un comité de gouvernance réunissant des expertises diversifiées. Les citoyens, quant à eux, ont été tirés au sort selon des critères assurant une représentativité cohérente : sexe, âge, typologies d'aire, région d'origine, niveau de diplôme et catégorie socioprofessionnelle, avec une attention particulière aux publics précaires et aux ultramarins.

Les sessions de la convention ont commencé en décembre, visant à amener les

« Une légitimité acquise grâce à une contribution active à la recherche médicale »

citoyens à débattre sur l'ensemble des sujets concernant la fin de vie. Des auditions d'experts de tous bords ont nourri les délibérations et enfin un rapport a été remis au Président de la République, destiné à éclairer les décideurs sans pour autant légiférer. La convention a déjà eu un impact politique : l'annonce de l'élaboration d'une loi et d'une stratégie décennale sur la fin de vie. Socialement, elle a ravivé les discussions et l'intérêt de la société sur le sujet.

La démarche de l'association Tous Chercheurs commence par des formations pour les patients atteints de maladies chroniques, les initiant à la recherche et à la santé. Cette initiative vise à favoriser la compréhension et la communication entre patients, chercheurs et professionnels de la santé, permettant aux patients de se sentir plus légitimes pour partager des informations au sein de leurs associations. Ces formations bénéficient aussi aux chercheurs et médecins, en apportant un sens nouveau à leur travail.



Marion MATHIEU

Formatrice scientifique et responsable du pôle « Associations de patients » au sein de l'association Tous Chercheurs

Depuis quelques années, l'association a évolué vers la mise en place de projets de recherche participative, où les patients deviennent des acteurs à part entière de la recherche.

Par exemple, le projet IGPrare (Information Génétique de la Parentèle dans le champ des maladies rares) aborde le sujet complexe de la transmission d'informations génétiques aux apparentés de patients atteints de maladies rares. Cette recherche implique outre les patients eux-mêmes, des professionnels de santé et des chercheurs en sciences humaines et sociales. Son objectif est de mieux comprendre les mécanismes en jeu lors de cette information des apparentés et à terme de proposer des améliorations concrètes dans la réalisation de l'IGP.

Cette démarche novatrice a rencontré des difficultés pour obtenir un financement mais a obtenu finalement un financement de la part de l'Agence de la Biomédecine. Les retours positifs se mesurent notamment dans l'enrichissement considérable des champs qui ont été explorés grâce à cette collaboration. Un autre projet a introduit un nouveau rôle de « tiers-veilleur » pour accompagner les projets de recherche participative, facilitant l'implication continue des patients à toutes les étapes de la recherche.

Marion Mathieu souligne l'importance de l'implication du patient à tous les niveaux de la recherche pour assurer une réelle participation et améliorer ainsi les avancées dans le domaine de la santé.

L'association Aïda s'est fixé une autre mission, qui est d'accompagner les jeunes de 12 à 30 ans confrontés à la maladie (notamment le cancer), pendant et après les traitements, avec des programmes tels que «Highway to Health». L'association vise également à renforcer le pouvoir d'action des jeunes pour la santé. Léa Moukanas a en effet créé son association il y a 10 ans après avoir perdu sa grand-mère Aïda, emportée par une leucémie. Confrontée à la maladie d'adolescents de son âge hospitalisés dans le même service que sa grand-mère, Léa a eu envie d'agir de façon concrète et utile pour les jeunes.

Aïda mène depuis deux ans une étude auprès de jeunes de 15 à 25 ans, dont une partie est bénévole dans l'association.

Cette étude révèle que plus de 90 % des participants associent la santé au bien-être immédiat, avec des préoccupations majeures sur leur santé mentale, leur santé sexuelle, les addictions (notamment aux écrans), et le sommeil. Pour Léa Moukanas, ces sujets offrent une porte d'entrée pertinente pour aborder l'information et la prévention santé avec les jeunes.

L'étude met en lumière l'impact de l'engagement au sein d'Aïda sur les comportements de santé des jeunes. Environ 71 % des participants affirment avoir modifié au moins un aspect de leur comportement de santé. Et la moitié des jeunes (contre 9 % seulement auparavant) expriment le désir de travailler dans le domaine de la santé. Des résultats qui confortent l'importance de la confiance et de la proximité dans l'engagement des jeunes.

Léa Moukanas a précisé qu'il était nécessaire de construire avec l'ensemble des parties-prenantes, jeunes et patients, afin de les aider à développer les outils et ressources nécessaires pour accompagner cette volonté d'engagement. C'est notamment l'esprit de l'Académie des AJA (Adolescents Jeunes Adultes) lancée à Sciences Po en 2023 et soutenue par le fonds de dotation Pfizer Innovation France.

L'engagement des aidants est mal connu et souvent invisible, malgré leur rôle pourtant crucial.

En 2020, l'Association Française des Aidants a mené une étude pour reconnaître et valoriser les compétences acquises par les aidants dans leur pratique. Ces compétences proviennent de l'expérience et de la nécessité pour l'aidant de trouver des solutions dans des situations souvent inattendues. Un référentiel de compétences a été élaboré, incluant l'auto-organisation, la résolution de problèmes complexes et la maîtrise des technologies.

Cette étude a révélé par ailleurs que les compétences des aidants, bien que peu reconnues et non rémunérées, correspondent aux besoins des entreprises, ouvrant des opportunités pour leur emploi. Pôle Emploi et d'autres professionnels de l'emploi et de la réinsertion s'intéressent d'ailleurs à l'outil de Repérage et d'Observation de la situation d'aidant développé par l'association.

« La proximité :
un puissant
vecteur
d'information et
de prévention
pour la santé. »



Léa MOUKANAS
Présidente
de l'association Aïda



Françoise SARIBAN

Administratrice de l'Association
Française des Aidants

« Une nouvelle perception à
l'égard des aidants grâce à leur
reconnaissance »

Des entreprises ayant participé à une expérimentation ont déjà intégré ces compétences dans les évaluations annuelles, de nature parfois à enrichir les postes des employés.

Cette reconnaissance offre désormais une perspective différente, en valorisant les compétences des aidants pour leur réinsertion professionnelle, y compris en dehors des métiers du soin.

LES IDÉES CLÉS :

- La démocratie participative et la confiance envers les institutions.
- Un bénéfice réciproque de l'implication des patients dans la recherche.
- Le potentiel de l'engagement des jeunes dans la promotion de la santé
- La reconnaissance de l'expertise et des compétences des aidants dans le milieu professionnel

LE GRAND TÉMOIN



Pr Caroline BESSON

Professeure d'hématologie clinique à l'UVSQ/
Paris Saclay, membre du Shift Project santé

« Nous devons nous préparer à
des évolutions de l'incidence des
pathologies du fait des changements
climatiques en cours. »

Repenser le système de santé à travers le prisme du développement durable est une urgence. C'est ce qu'affirme Caroline Besson. Bien sûr, l'ère moderne a connu des progrès considérables : des améliorations significatives des conditions de vie et de santé, une réduction de la pauvreté, une augmentation des taux d'éducation, d'alphabétisation, de démocratie et des progrès dans la vaccination, contribuant à la baisse de la mortalité, en particulier infantile à travers le monde. Toutefois, ces avancées s'accompagnent d'une empreinte écologique majeure, menant à la dégradation de la

biosphère, des océans, à des émissions massives de carbone et à un effondrement des forêts tropicales. Des réalités qui appellent à une transformation profonde de nos modes de vie et de soins pour en limiter l'impact écologique. Caroline Besson prône l'adoption d'une vision durable de la santé, précisant que le développement durable consiste à répondre aux besoins du présent sans compromettre la capacité des générations futures à répondre aux leurs. Cette approche, selon elle, est largement sous-estimée dans nos systèmes de soins actuels.

Engagés dans cette vision, le Shift Project et le ministère de la Santé et de la Prévention intègrent la notion de durabilité dans la feuille de route pour une planification écologique du système de santé. Plusieurs domaines d'action prioritaires ont été identifiés, notamment les pratiques de construction et d'énergie dans les infrastructures de santé, la promotion d'achats responsables, le développement de soins écoresponsables et de la notion de juste soin, la gestion appropriée des déchets médicaux, le transport et la mobilité, ainsi que dans les avancées numériques en santé.

La promotion de la santé et la prévention, en complément des soins, s'imposent pour construire un système de santé résilient. Cette approche double, qui prend en compte à la fois la santé humaine et l'environnement, génère des bénéfices mutuels que Caroline Besson illustre par des exemples concrets, comme la modification des habitudes alimentaires, la promotion des déplacements actifs et le contact avec la nature. Elle encourage vivement le développement d'une éducation sensibilisant à ces bénéfices tout au long de la vie. Elle insiste aussi sur la nécessité d'une réflexion éthique impliquant les sociétés savantes et les associations de patients, autour des implications écologiques des choix de traitements et parcours de soin.

Pour finir, elle appelle à une approche collaborative et transdisciplinaire de la recherche en santé, associant des disciplines variées et complémentaires telles que l'urbanisme, l'agronomie et la médecine pour promouvoir la santé et soigner durablement.

LES IDÉES CLÉS :

- Promouvoir la prévention et le juste soin
- Eduquer sur les bénéfices sur la santé de choix de mode de vie durables
- Encourager une collaboration trans-disciplinaire dans la recherche médicale



Dr Luca MOLLO

Directeur médical
de Pfizer, France

Malgré les contraintes financières, les difficultés d'accès au soin, les disparités sociales et territoriales, le monde associatif démontre quotidiennement ses apports au système de santé et sa résilience.

« C'est grâce à cette résilience que nous pouvons continuer à améliorer le parcours individuel de chaque patient »

Ce sont les mots de Luca Mollo, directeur médical de Pfizer France, pour clôturer ce forum et introduire la très attendue remise des prix Pfizer des associations de patients.

LE PRIX PFIZER DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



Depuis 7 ans, ce prix met en lumière des initiatives associatives novatrices dédiées au bien-être des patients et de leurs proches dans trois catégories distinctes. Pour cette édition, les dotations ont été revues à la hausse, avec trois prix équivalents de 10 000 €, auxquels s'ajoute un quatrième prix « Coup de pouce » doté de 1 000 €.

66 candidatures ont dû être départagées par le jury, composé de **Jean-Michel Chabot**, professeur de Santé Publique, **Razak Ellafi**, Consultant Engagement Patient & Responsable de Admedicum France, **Valérie Moulins**, Directrice de la Communication et de l'engagement de l'Hôpital Foch et **Eric Salat**, ingénieur pédagogue.



Valérie MOULINS

Directrice
de la Communication
et de l'engagement patient
de l'Hôpital Foch



Eric SALAT

Ingénieur pédagogue



Jean-Michel CHABOT

Professeur
de Santé Publique



Razak ELLAFI

Consultant Engagement
Patient & Responsable
de Admedicum France

Les quatre lauréats désignés sont :

- L'association **JADE**, dans la catégorie « **Accompagnement des patients** », pour les ateliers artistiques cinéma du projet Répit Essonne. Ce projet offre un espace de répit psychologique aux jeunes aidants ; il inclut le repérage des jeunes par des professionnels de la santé et de l'éducation, des réunions d'information préalables, des séjours, et des restitutions publiques avec des diffusions vidéo.

« Une formidable mise en lumière du rôle singulier du jeune aidant » (Razak Ellafi)

- L'association **DREPACARE**, dans la catégorie « **Communication/sensibilisation à la cause** », pour l'intégration dans son application mobile de suivi personnalisé, à destination des personnes atteintes de la drépanocytose, d'une fonctionnalité douleur, symptôme majeur de la maladie.

« Un outil de prévention remarquable qui permet d'aller vers des patients éloignés des parcours, notamment ceux qui vivent dans les Outre-mer » (Jérôme Duvé)

- L'association **RENALOO**, dans la catégorie « **Implication dans la recherche** », pour son étude RASSUR visant à évaluer l'expérience des personnes à risque élevé face à l'assurance-emprunteur. Cette étude entend combler un vide dans l'évaluation de la loi Lemoine, en impliquant directement les patients pour fournir des données clés aux autorités et envisager d'éventuels ajustements.

« Une démarche rigoureuse pour soutenir et faire avancer le combat de tous les patients dans toutes les pathologies » (Eric Salat)

- L'association **Française de l'Atrésie de l'œsophage** (AFAO), dans la catégorie « **Coup de pouce** », pour son simulateur d'aides sociales et financières, à l'usage des malades ou de leurs aidants.

« Un projet transposable à toutes les pathologies, une composante indispensable à une prise en charge efficiente » (Eric Salat)

RETROUVEZ LES DESCRIPTIFS DES 66 PROJETS SUR
https://bit.ly/livret_initiatives_2023



À L'ANNÉE PROCHAINE !

16^e **FORUM
PATIENT**
Pfizer

PFIZER (3320) - Locataire-gérant de Pfizer Holding
France - S.A.S. 47 570,00 433 623 550 - Paris 433 623 550
- FR 73 433 623 550 433 623 550 00020 - Reda Guiha
(Président 01/09/2022) - Franck Le Breguero (Directeur
Général) 23-25 avenue du Dr Lannelongue 75014 Paris -
PFIAP110 - Mars 2024

