

13^{ème}

FORUM PATIENT

Pfizer

ÉDITION
2020

**LE COLLECTIF AU SERVICE DU PATIENT : UNE NÉCESSITÉ
POUR RÉPONDRE AUX NOUVEAUX ENJEUX DE SANTÉ ?**



#ForumPatientPfizer

LE COLLECTIF AU SERVICE DU PATIENT : UNE NÉCESSITÉ POUR RÉPONDRE AUX NOUVEAUX ENJEUX DE SANTÉ ?



“ Ce rendez-vous annuel est tout autant un marqueur fort de l'engagement patient de Pfizer qu'un lieu de débats, d'échanges et de partage. ”

Myriam Jabri,
Responsable des Relations patients Pfizer

2020 a été marquée par une crise sanitaire sans précédent qui s'est abattue sur le monde. Plus que jamais, dans ce contexte difficile, où tous les acteurs du système de santé ont été durement touchés, mais plus encore les malades, Pfizer réaffirme sa présence aux côtés des patients et de leurs représentants. Les associations de patients et les différents acteurs du système de santé ont de nouveau été rassemblés pour une 13^{ème} édition du Forum Patient autour des questions qui préoccupent la communauté. Une édition particulière puisque réalisée intégralement, pour la première fois depuis sa création, en visio-conférence.

Quelle meilleure illustration que l'accélération de la recherche scientifique sur la COVID-19 et les coopérations transverses, locales et internationales pour introduire le thème du collectif au service du patient qui a été abordé au cours des trois tables rondes : le plaidoyer pour l'engagement collaboratif, l'utilisation du numérique dans l'accompagnement des patients, la force du collectif dans le progrès de la science.

“ Pfizer a une nouvelle fois été désigné par les associations de patients françaises laboratoire le plus orienté patients. ”

Henriette Rosenquist,
Présidente de Pfizer France



“ C'est une distinction dont l'entreprise est fière, qui fait écho à l'effort continu déployé pour que la voix et les besoins des patients soient pris en compte à toutes les étapes du cycle de vie du médicament mais également que la culture d'entreprise intègre cette composante. ”

Dara Richardson,
Chief Patient Officer Pfizer Inc



Débats animés
par **Hélène Delmotte**,
journaliste

LE TISSU ASSOCIATIF, ALLIÉ INDISPENSABLE DES ÉVOLUTIONS DU SYSTÈME DE SANTÉ

Jérôme Guedj, conseiller départemental sur le canton de Massy (Essonne), a ouvert le Forum Patient Pfizer sur son expérience d' élu en Ile de France, sur sa mission de coordination et de propositions sur la lutte contre l'isolement des personnes âgées en période de confinement avant de s'ouvrir sur les différentes initiatives développées pour répondre aux enjeux de la crise, fil rouge de ce 13^{ème} Forum.



“ Notre système de santé a besoin de la fertilisation croisée de tous les intervenants. ”

Jérôme Guedj

Malgré l'avènement, au début des années 2000, de la démocratie en santé, notre système peine à reconnaître la place et la valeur ajoutée du patient.

La crise sanitaire a confirmé, si besoin était, combien **la dynamique de la réussite repose sur le rassemblement des différents acteurs autour des questions de santé**. Les patients, les aidants, les professionnels de la santé, du sanitaire et du social, les associatifs et bénévoles, les collectivités locales et jusqu'à l'Etat : à des degrés divers, tous ont eu un rôle à jouer pour favoriser une approche rapide et flexible des situations les plus tendues.

Parmi eux, **les associations de patients cristallisent des vertus essentielles à l'action politique** : la captation, la coagulation et la structuration de la parole des patients. Canaux historiques de la remontée d'informations patients, elles sont le relai légitime, par leur proximité avec les malades, de revendications qu'elles structurent avec empathie. De plus, leur expérience leur confère une extrême agilité. Pendant la crise, elles ont très vite identifié les besoins de réassurance, d'accompagnement psychologique, de logistique, de plus en plus prégnants. Le déploiement des aides urgentes par le Ministère ou les mairies, s'est souvent appuyé sur des initiatives associatives : une transversalité qu'illustrent parfaitement les exemples de La Croix Rouge pour sa plateforme d'urgence dédiée au partage du questionnement, ou des Petits Frères des Pauvres dans la lutte contre l'isolement.

Cette agilité concourt à décentraliser les individus et leurs problématiques. Car la maladie ne se limite pas au soin, elle irradie la vie quotidienne dans tous ses aspects – accès aux commerces, aux services publics, garde d'enfants, etc. C'est une situation que seule une interface de proximité est à même d'évaluer.

TABLE RONDE 1 CO-CONSTRUIRE UNE PAROLE COLLECTIVE QUI PROFITE À CHACUN



“
La parole collective, un nouvel horizon pour l'action publique.”

Keynote de **Cédric Arcos**, Directeur Général adjoint du Conseil régional Ile de France.

Malgré ses nombreux atouts - un tissu industriel et scientifique riche, une offre de soins parmi les plus développées d'Europe - L'Ile de France a vu naître des tensions palpables avec la crise sanitaire, dont un des effets majeurs a été d'accentuer les inégalités, dans certains territoires, liées à des situations de surpopulation, de conditions de logement, de défaut de prévention.

Un constat qui a conduit le Conseil régional à développer trois axes de son action : la **protection**, le **soutien** et l'**accompagnement** des franciliens.

Pour **protéger** les actifs en première ligne lors de la première vague de contamination, une organisation s'est très rapidement mise en place pour importer et mettre à leur disposition des dizaines de millions de masques. Un service de proximité innovant, au travers de bus sillonnant les quartiers populaires, a également été déployé pour assurer un dépistage gratuit des populations fragiles.

Afin de **soutenir** le système de santé et faciliter les déplacements des professionnels et des patients, des mesures ont été prises pour renforcer et cadencer l'offre de transport en commun sur les réseaux d'Ile de France. Des mesures de soutien exceptionnelles ont également été dédiées aux associations de patients, pour pallier l'ampleur des dommages « collatéraux » de l'épidémie, notamment dans le domaine du cancer.

Enfin, des démarches inédites à l'échelle d'une région ont été initiées pour **accompagner** l'économie mise à mal par la pandémie : distribution alimentaire, sécurisation des patients et des professionnels de santé dans l'exercice de leur activité.

Cette crise a mis en lumière :

- le besoin de **proximité** : les solutions qui ont prouvé leur efficacité face à la crise sont celles qui ont été développées au niveau local pour un usage local ;
- le besoin de **confrontation** des regards : parce que derrière les effets sanitaires manifestes de la crise, apparaissent des enjeux d'un autre ordre - psychologique et sociétal ;
- le besoin de **confiance** enfin, qui va s'imposer de manière encore plus prégnante avec l'arrivée des vaccins sur le marché, dans un contexte de défiance.

Tous ces enseignements nous donnent la mesure du défi qui nous attend et concourent à une seule et même conclusion : **la clé du succès est dans la construction collective de la parole** ; elle passe par la confrontation de plusieurs niveaux de décision. Consciente de la nécessité de faire évoluer ses méthodologies, la Région Île-de-France a mis en place, dès le début du confinement, un conseil scientifique qui introduit d'autres dimensions telles que la continuité pédagogique, l'éthique, l'extrême pauvreté, le transport.

Au cœur de cette approche croisée, le patient occupe une place prépondérante : des partenariats scellés avec des associations, notamment France Asso Santé ont vocation à éclairer la décision politique sur les questions de santé.

C'est une mutation profonde du modèle d'action publique locale qui se dessine avec l'acceptation de la parole de tiers, quitte à voir ébranlées les certitudes les plus tenaces d'une mécanique administrative bien huilée.

Une transformation vertueuse, sans retour en arrière possible. A titre d'exemple, le dialogue avec les associations de patients et les assureurs a permis de bâtir un dispositif égalitaire d'accès à l'emprunt immobilier pour les malades chroniques, jusqu'ici souvent exclus du marché du crédit ou soumis à de fortes majorations malgré le progrès législatif.

- **Percevoir la réalité sous un angle nouveau, légitimer la parole des non professionnels : la décision en santé ne peut plus être réservée aux seuls experts ou aux seuls « sachants ».**
- **Comment la mobilisation collective peut-elle être exploitée en tant qu'instrument d'efficacité et de réponse à de nouveaux enjeux ?**
- **Quel rôle les établissements de santé peuvent-il jouer dans ce processus ?**
- **Comment les pouvoirs publics peuvent-ils remodeler leurs modes de fonctionnement au profit de la co-construction ?**



La crise sanitaire fait peser une lourde charge financière et émotionnelle sur les aidants.



Aurélie Waeckel



Le témoignage d'Aurélie Waeckel

représentante d'Autistes sans Frontières et directrice Accès au marché de Pfizer France.

Pour les personnes avec autisme, la répétition et la prévisibilité sont des éléments structurants du quotidien. Avec le confinement, la rupture brutale de cette routine a généré des troubles du comportement alors que dans le même temps, le suivi pluridisciplinaire lié au handicap – orthophonie, psychomotricité, psychologie, etc. – était interrompu, laissant aux familles la charge d'assurer une forme de continuité.

Grâce à la mobilisation collective des associations, elles ont pu s'appuyer sur diverses initiatives destinées à leur venir en aide : par exemple, des visio-conférences sur la gestion des troubles du comportement, ou des espaces d'échange et de décompression sous forme de cafés-rencontres virtuels.

Mais les associations ont surtout porté la voix des personnes avec autisme et de leurs proches auprès des pouvoirs publics, des professionnels de santé et des entreprises.

Ainsi, dès le mois d'avril, des mesures dérogatoires aux contraintes du confinement, liées aux autorisations de sorties et plus récemment liées au port du masque, ont bénéficié aux personnes en situation de handicap.

Les professionnels de santé, ont proposé des consultations en visio-conférence et les centres de référence autisme à l'instar du Centre de référence autisme de l'hôpital Robert Debré diffusé des fiches pratiques via les associations et les réseaux sociaux.

Les entreprises enfin ont permis aux salariés ayant à charge un enfant autiste d'aménager leur temps de travail pour faire face à la situation.

Le confinement reste néanmoins difficile pour les personnes avec autisme du fait d'un parcours de soin encore très chaotique. Diagnostic tardif, structures inadaptées, le retard de la France dans la gestion de l'autisme creuse les inégalités sociales. Nombreux sont les parents qui se voient contraints de sacrifier leur carrière tout en subissant les carences de la prise en charge des coûts par la collectivité.



Le témoignage de **Magali Leo**, responsable plaidoyer chez Renaloo

On le sait, les personnes en insuffisance rénale sont à haut risque de développer des formes graves d'infection au COVID-19. Renaloo a fait de leur protection au travail son principal cheval de bataille dans la négociation avec les pouvoirs publics, avec, notamment, l'introduction d'un recours auprès du Conseil d'Etat pour dénoncer les termes du décret de novembre 2020¹, relatif à la protection des travailleurs vulnérables. Décret qui, au mépris de l'avis du Haut conseil de la santé publique et de la démocratie sanitaire, prive les malades atteints d'insuffisance rénale chronique de mesures de protection renforcées et du droit au chômage partiel, dont seules les personnes greffées ou sous dialyse peuvent bénéficier.

1- Décret n°2020-1365 du 10 novembre 2020



Les recommandations des instances de santé ne sont pas toujours suivies.



Magali Leo

Lors de la première vague de contamination, grâce à son rôle de relais entre les patients et l'Administration, Renaloo a contribué à l'ouverture d'un portail², développé en un temps record par l'Assurance Maladie, pour simplifier les démarches des malades et leur permettre de solliciter un arrêt de travail en ligne, sur simple auto-déclaration.

Malgré une forte mobilisation, le succès n'est jamais acquis : Renaloo déplore la suspension, en dépit des recommandations de l'Agence de Biomédecine et des engagements de l'Etat, des greffes à partir de donneurs vivants dans cinq CHU de l'hexagone, estimant inacceptables l'aggravation des pertes de chance et de l'anxiété des malades en attente de greffe.



Le témoignage de **Me Caroline Henry**, avocate en droit de la santé et numérique, Docteure en Droit et membre du conseil d'administration du Healthcare Data Institute (HDI)

A l'issue de ses travaux, la **Task Force Covid19** pilotée par le Healthcare Data Institute, dédiée à l'exploitation des données apparues pendant l'épidémie comme des facteurs d'amélioration de la réponse à la crise sanitaire, émet un verdict sans appel : la démocratie en santé n'est pas une option en temps de crise.

Les patients n'ont été que peu associés à la construction des dispositifs de pilotage de la crise. Pourtant leur légitimité est indiscutable. La mobilisation et l'innovation dont les associations ont su faire preuve, notamment dans les modes de collecte et d'utilisation de l'information, leur proximité avec les patients (confortée par l'explosion de la fréquentation

2- declare.ameli.fr

3- https://healthcaredatainstitute.com/wp-content/uploads/2020/11/covid-19_enjeu_des_donness_healthcare_data_institute_2020.pdf

de leurs sites pendant le confinement) en font un précieux vivier de données et un levier d'efficacité collective. Rappelons-le, c'est grâce à ces sources que la perte du goût et de l'odorat a été identifiée comme un symptôme de la contamination par la COVID-19, que l'on a évalué l'impact de la rupture des soins chez les malades chroniques et dans les services d'urgence, et qu'a émergé la question de la santé mentale en situation de confinement.

Le patient, notamment via les réseaux sociaux, est un maillon potentiellement contributif de la décision politique.

“

Les associations de patients ont fait un travail héroïque, dans l'ombre. ”



Me Caroline Henry

**LES
MESSAGES
CLÉS :**

- La parole des patients écartée du débat citoyen
- Un souffle collaboratif et une incroyable puissance d'action révélés par la crise
- Les prémices d'un changement culturel des processus de décision publique

PITCH

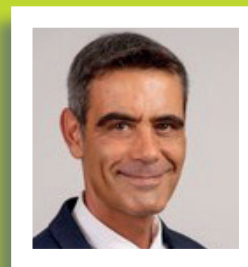
La gestion des médicaments essentiels dans un contexte de crise

Franck Le Breguero, Pharmacien Responsable Pfizer France.

Premier trimestre 2020 : on comprend que la vague épidémique est en réalité un véritable tsunami. Très rapidement, les établissements de santé se font pressants, craignant la pénurie de produits essentiels en réanimation. Les demandes de curares atteignent plus de 10 fois les besoins habituels !

Sans tarder, Pfizer met en œuvre les deux axes de sa stratégie :

- le contrôle des stocks : grâce à une étroite surveillance de l'épidémiologie, une répartition équitable des commandes est assurée sur l'ensemble du territoire, y compris outre-mer, tout en parant au plus pressé dans les régions les plus touchées en coopération avec les autorités de santé
- l'augmentation de la production : une mobilisation planétaire du marché permet d'organiser un renfort immédiat, et de pallier le délai nécessaire à une production plus massive.



“

Une formidable cohésion de tous les acteurs pour répondre à l'urgence de la situation. ”

Franck Le Breguero

L'effort déployé conjointement par les industriels, les autorités régionales et nationales, le corps médical et les établissements de soin, a montré la robustesse de notre système et sa capacité à relever des défis hors norme.

TABLE RONDE 2

EXPLOITER LE PROGRÈS NUMÉRIQUE POUR FAVORISER L'ACCOMPAGNEMENT DU PATIENT TOUT AU LONG DE SON PARCOURS DE SOIN



“
*Un collectif des geeks
solidaires !*”

Keynote de **Frédéric Bardeau**,
président et co-fondateur de *Simplon foundation*
et *Bleu Blanc Zèbre*

Le numérique au service de ceux qui en sont exclus : Simplon, start-up de l'Économie Sociale et Solidaire, s'intéresse à la fracture et à la médiation numérique, pour faire de la compétence digitale un levier d'employabilité et d'insertion, via un réseau national de centres de formation et – seul lien direct avec le monde de la santé – une école dédiée aux métiers de l'Intelligence Artificielle au sein du CHRU de Nancy.

A l'origine de l'engagement de la start-up auprès des personnels soignants : le confinement, l'isolement des malades et des personnes âgées pendant la crise. L'initiative #GardonsLeLien a été déployée pour apaiser les personnes vulnérables et leurs familles, en souffrance par les mesures de distanciation.

L'acheminement de milliers d'ordinateurs et de tablettes numériques vers les hôpitaux, les EHPAD, les établissements de SSR, en métropole et dans les DOM-TOM, a permis de restaurer la connexion entre les patients et leurs proches.

Tout un écosystème de partenaires s'est constitué autour de ce dispositif ; une offre de matériels ou de services s'est organisée en soutien à cette immense chaîne de solidarité.

Une belle opération qui a montré le bénéfice et l'autonomie que chacun – professionnel de santé ou patient – peut acquérir avec le numérique en situation de crise. Bénéfice durable, puisque les appareils, devenus la propriété des établissements de soins, seront réaffectés à la consultation à distance ou à l'éducation thérapeutique des patients.

Bientôt transposé à la continuité pédagogique en réponse aux taux alarmants du décrochage scolaire pendant la crise, ce modèle illustre la place et la forte valeur ajoutée du numérique face aux enjeux de demain.

- La crise a été le catalyseur d'enjeux nouveaux. Ces enjeux ont imposé à tous les acteurs de la santé une accélération de leur transformation digitale.
- Comment le numérique a-t-il facilité et précipité l'émergence de nouveaux modes d'organisation ?
- En quoi le numérique contribue-t-il à améliorer la relation entre patients et professionnels de santé ?
- Les modèles nés de la crise préfigurent-ils des évolutions pérennes du système de santé ?



Le témoignage de **Dr Bertrand Mennecier**

onco-pneumologue CHU de Strasbourg

Site pilote de l'utilisation de la solution de suivi à domicile AKO@dom, le CHU de Strasbourg et au premier chef son service d'onco-pneumologie, ont été confrontés dès le début de l'épidémie à l'urgence de protéger ses patients, malades de cancers et/ou du COVID-19, des foyers de contamination hospitaliers tout en maintenant la continuité des soins.

AKO@dom, développée par l'association Patients en réseau avec la start-up Continuum +, s'adresse aux patients sous chimiothérapie orale suivis à domicile pour un cancer du poumon métastatique. Grâce au recueil des données de suivi du traitement par un infirmier libéral au domicile du patient, immédiatement transférées sur une plateforme sécurisée, les professionnels de santé hospitaliers ou de ville accèdent en temps réel aux informations de leur patient, dont l'autonomie reste préservée.



Le numérique, c'est l'avenir, et les patients sont demandeurs.



Dr Bertrand Mennecier

Avec la crise sanitaire et afin de limiter les risques d'infection, la solution a très rapidement été retravaillée pour permettre :

- aux patients de s'autoévaluer via une application disponible sur smartphone sans avoir recours à l'infirmier,
- aux médecins de monitorer les toxicités à distance.

Grâce aux contributions de nombreux partenaires industriels, les équipements nécessaires à cette autoévaluation - tensiomètres, saturimètres, et... - ont pu être fournis.

Plébiscitée par les patients, cette solution ouvre la voie à des développements futurs adaptés à d'autres thérapeutiques.



Grâce à l'Intelligence Artificielle, la plateforme évolue au rythme des besoins des professionnels de terrain.



Le témoignage de **Sabrina Albayrak**

directrice générale d'Arbitryum.

Dès la première vague de contamination, les effets de sidération sur les personnes accompagnées par les structures du soin, de l'âge et du handicap font émerger des enjeux humains, éthiques et organisationnels sans précédent. Auxquels s'ajoutent les incertitudes sur la durée de la situation, les conduites à tenir, le respect des protocoles sanitaires et des libertés individuelles.

C'est donc au cœur de la tourmente qu'Arbitryum, start-up de l'Économie Sociale et Solidaire, conjointement avec le Cercle Vulnérabilités et Société et la Croix-Rouge Française, a imaginé la plateforme ENTRAIDE. Cette plateforme utilise les savoirs expérimentiels et professionnels pour faciliter, grâce à l'Intelligence Artificielle, la construction et le partage de bonnes pratiques entre professionnels et bénévoles de ces secteurs.



Sabrina Albayrak

A l'appui, un partenariat avec l'Espace Ethique Ile de France et le Conseil Stratégique de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) permet d'apporter des réponses fiables et immédiates en cas d'urgence.

La pérennisation de l'outil passe par une actualisation de ses orientations et fonctionnalités au plus près des évolutions dans les champs

concernés. Afin de guider les développements futurs, un dispositif consacré à l'expérience des utilisateurs est en cours d'expérimentation, qui réunit des professionnels des secteurs sanitaire et médico-social.

D'ores et déjà, des webinars à destination des professionnels de santé sur des sujets qui font l'actualité de leur secteur, sont disponibles en ligne. À terme, l'ouverture d'espaces de partage d'initiatives, de pratiques ou d'appels à projets pourrait bénéficier aux associations de patients.



Le témoignage d'**Eric Balez**

vice-président de l'association AFA Crohn RCH France

Bien avant la COVID-19, l'idée avait germé de programmes d'Education Thérapeutique du Patient (ETP) au format numérique, afin de les rendre accessibles aux patients souffrant de maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (MICI) géographiquement éloignés des centres hospitaliers ou dans l'incapacité de se déplacer. La crise sanitaire, avec la suspension totale de tous les programmes, n'a fait qu'accélérer un processus en marche.

Ainsi, sur la base de l'offre présentielle, des e-ateliers ont en quelques mois été élaborés et testés en collaboration avec des patients-experts formés à l'ETP, avant d'être proposés clé en mains, aux services hospitaliers, via la plateforme d'accompagnement et d'information MICI Connect développée par l'association. Les patients ont pu ainsi reprendre, en virtuel et en toute sécurité, leurs modules d'apprentissage interrompus. La plateforme offre également aux professionnels de santé un ensemble d'outils pour la conception libre de nouveaux programmes.

L'association se félicite du succès de cette collaboration hospitalo-associative dont le bénéfice réciproque sert sa démarche militante en faveur de l'intégration des patients dans les processus de soin. Transposable, elle pourrait en outre favoriser des rapprochements avec d'autres associations de patients et bénéficier à d'autres pathologies.

“
*L'ETP en
visioconférence :
le duo gagnant-
gagnant de
l'association
et de l'hôpital.*

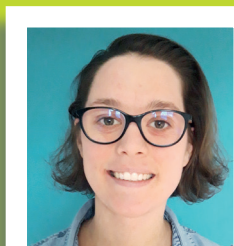


Eric Balez

LES MESSAGES CLÉS :

- *La crise, tremplin et faire-valoir du numérique en santé*
- *Des innovations techniques et conceptuelles*
- *Des solutions numériques en réponse aux disparités entre usagers de la santé*

PITCH



Vivre avec un eczéma en temps de crise sanitaire



Une utilisation pédago-ludique de l'outil numérique a sauvé notre événement.”

Stéphanie Merhand, directrice Association Française de l'Eczéma

L'eczéma atopique est une maladie inflammatoire peu connue qui peut prendre des formes diverses, avec des manifestations telles que rougeurs, démangeaisons, sécheresse cutanée, sensibilité accrue à la chaleur, à la sueur ... Pour ceux qui en souffrent, de nombreuses précautions s'imposent : choix des textiles, produits de soin, etc.

Toutes ces sources d'inconfort se sont amplifiées avec la survenue de la COVID-19 et le confinement. L'arrivée des pollens, le changement brutal de température, l'utilisation du gel hydroalcoolique, le port du masque, le sport à domicile... : l'association a enregistré une explosion de sollicitations.

Des rendez-vous réguliers ont été organisés « en live » pour rassurer et conseiller.

Et moins de deux mois avant la 6^{ème} journée mondiale de l'eczéma, le programme et l'organisation ont été entièrement révisés.

Avec le soutien des dermatologues, et la mobilisation des bénévoles, un format créatif a été conçu, avec plateau TV et ateliers en ligne (cuisine, sport, confiance en soi...).

TABLE RONDE 3

LE COLLECTIF POUR FAIRE AVANCER LA SCIENCE



*La COVID-19 nous renvoie
à la responsabilité collective
de la santé individuelle.* ”



Keynote de **Laurence Carton**

*membre du conseil d'administration de l'AFLAR,
membre d'EURORDIS*

Les associations de patients ont largement contribué à l'émergence du concept de santé communautaire et à la promotion d'une vision globale de la santé plutôt qu'individuelle.

De nouveaux principes ont été posés - autonomie, participation en soin, démocratie en santé. La participation des patients à la recherche et l'information constructive qu'elle apporte à l'innovation thérapeutique concourent à créer les conditions du combat contre la maladie.

Maladie systémique en l'espèce, séquellaire, complexe, transmissible : chaque remontée d'information est un acte responsable et une pierre à l'édifice.

Les témoignages commencent déjà à influencer l'évolutivité de l'infection au COVID-19 et ses séquelles et il faudra en tenir compte.

La difficile équation du coronavirus est anxiogène ; les personnes atteintes de maladies chroniques ou de syndromes rares le savent mieux que personne.

Or, l'implication du patient dans l'organisation des soins permet aussi de lui donner confiance. Dans son traitement, dans le corps médical, confiance relayée par les associations et tous les tiers de confiance que sont les sources de proximité du patient (médecin traitant, sociétés savantes, etc.).

Le consensus sur la richesse de l'expertise citoyenne s'illustre dans les différentes passerelles qui s'établissent peu à peu entre les savoirs scientifiques et les savoirs expérimentiels.

Le Groupe de Recherche des Associations de Malades (GRAM), par exemple, a initié un travail de formalisation du concept de recherche scientifique participative ; c'est aussi le sens des travaux conduits au sein du Cercle P de Pfizer.

Sans compter le formidable élan qu'impulse à la recherche au profit de la collectivité l'exploitation des données individuelles de santé par l'Intelligence Artificielle.

- **Quand l'expérience patient devient une perspective scientifique, l'incertitude n'en est pas moins anxiogène.**
- **Quels niveaux de collaboration des patients dans une démarche d'amélioration de la qualité des soins ?**
- **Quels dispositifs fédérateurs pour faire avancer la science ?**
- **Comment faire entendre la vérité dans l'environnement complexe et évolutif de la communication scientifique ?**



Le témoignage de **Claire GIRY**,

directrice générale déléguée INSERM

Dans le cadre de son rôle de coordination de la recherche en santé, l'INSERM a créé en 2014 le consortium REACTing. Ce réseau pluridisciplinaire rassemble divers acteurs de la recherche – le CNRS, l'Institut Pasteur, l'Institut de Recherche pour le Développement (IRD)...- pour préparer spécifiquement la recherche à des situations de crises épidémiques.

Une organisation qui a démontré son efficacité, au travers des différentes initiatives déployées dans le contexte de la COVID-19 :

- une veille scientifique, pour alimenter simultanément et en temps réel la communauté scientifique et les décideurs ;

- la définition des priorités de recherche : le diagnostic, l'identification de molécules existantes potentiellement efficaces contre le virus, mais aussi la promotion de projets de recherche tels que l'essai européen Discovery (évaluation d'antiviraux dans le COVID-19) ;



En temps de crise, la compétition entre équipes de recherche cède le pas à la structuration d'une collaboration resserrée.



Claire GIRY

- une plateforme vaccinale : un appel au volontariat pour les tests nécessaires à l'établissement de données solides et fiables, et dont l'objectif de 18000 participants a été largement dépassé, avec 25000 inscriptions dès les premiers jours.

Dans le contexte d'interrogation et d'inconnues propres à la crise et avec l'appui de ses équipes de chercheurs, l'INSERM s'est mobilisé pour porter un effort de communication inédit vis-à-vis de la communauté scientifique et du grand public, afin de rétablir la parole institutionnelle face à la circulation massive d'informations mensongères ou erronées, communément appelées « fake news ».



La COVID-19 a rendu nécessaire le partage dans la recherche, et d'accélérer le soutien à la mise en œuvre d'études.



Le témoignage de **Caroline Guillot**,

directrice adjointe des relations associations et citoyens, Health Data Hub.

Le partage a notamment eu lieu lors de la "task-force data vs. covid", au travers de groupes de travail thématiques. Elle avait notamment pour objectif, grâce à la présentation par chacun des études/ recherches qu'il menait sur la Covid (protocoles, premiers résultats), d'identifier les synergies possibles entre ces projets, tout cela pour contrôler l'épidémie, pour organiser le système de soins dans la durée, pour accélérer les efforts pour la recherche.

Le partage, c'est aussi le soutien à la mise en œuvre d'étude. Le Health Data Hub apporte également sa contribution opérationnelle : il permet à des porteurs de projets d'intérêt public d'accéder plus facilement à des données de santé dans un cadre très sécurisé. C'est aussi la mise à disposition pour ceux qui le souhaitent d'une plateforme technologique, avec des capacités de stockage et de calcul importants. Nous accompagnons par exemple des projets faisant appel à des approches innovantes d'Intelligence Artificielle, comme CoviSAS de l'Université de Grenoble-Alpes et Semia, pour identifier qui, parmi les personnes souffrant d'apnée du sommeil, risquent de développer une forme grave de COVID-19.



Caroline Guillot

Ce soutien, c'est aussi celui des associations de patients qui ont des projets d'étude. Ainsi nous accompagnons l'étude VivreCovid19 de France Assos Santé.



Le témoignage de **Marion Mathieu**,
formatrice scientifique, association
Tous Chercheurs

Si les fake news et l'« infox » sont un phénomène récurrent dans le domaine de la santé, le contexte particulier de maladie émergente et d'incertitude scientifique semble en avoir décuplé l'ampleur.

La controverse et le débat scientifiques, qui sont le fondement de la recherche, ont fait les frais d'une exploitation parfois hors contexte et d'une médiatisation sans précédent.

De quoi augmenter l'anxiété des patients et désarçonner les associations qui ne savent plus comment leur relayer une information juste et de qualité.

A la demande des associations, Tous Chercheurs, propose à des patients atteints de maladies chroniques de se glisser dans la peau d'un chercheur, au travers de formations sur les raisonnements et techniques scientifiques qui sous-tendent la recherche, afin que chacun puisse comprendre les mécanismes d'évolution de la science et s'y impliquer.

Dans le contexte de la crise sanitaire, deux champs thématiques émergent - la recherche clinique et la vaccination - objets d'une défiance grandissante dans l'actualité récente.



*La COVID-19 a
créé un terrain
propice à la
désinformation.*



Marion Mathieu

La crédibilité de la science ne sera restaurée qu'au prix d'un effort de transparence et d'un travail de pédagogie sur la démarche scientifique, sur les différentes méthodologies, sur les étapes de développement d'un candidat-médicament, sur les niveaux de preuve d'efficacité requis, sur les processus de publication des résultats.

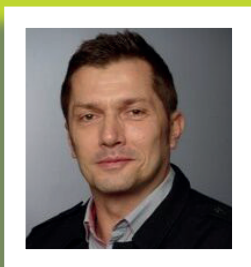
C'est sur la compréhension que repose la confiance : il faut armer les patients et leurs représentants pour qu'ils puissent eux-mêmes démasquer les fausses informations et repérer celles qui relèvent de la communication scientifique.

C'est ce que Tous Chercheurs s'emploie à développer, avec une offre de formation prochainement disponible en ligne qui viendra durablement compléter son offre présentielle.

LES MESSAGES CLÉS :

- *La pression exercée sur le temps de la recherche allégée par la mise en commun des connaissances*
- *Le périmètre de la recherche accru avec le travail en synergie*
- *L'amélioration de la communication scientifique pour re-créditer son capital confiance*
- *Le rôle des acteurs associatifs pour lutter contre les désinformations en santé*

GRAND TÉMOIN



“
Le patient est le point d'équilibre entre tous les acteurs de la santé.”

Fabrice Manier, administrateur EMCC France (European Mentoring and Coaching Council), revient sur les principaux constats partagés par les intervenants et livre ses recommandations.

Dans le domaine de la santé, placer le patient au centre des préoccupations stimule à la fois la compétition et la coopération. Les deux sont nécessaires, la première pour imaginer des spécificités internes au service d'une ambition, la deuxième pour grandir par addition de ces spécificités.

C'est avec le cumul de connaissances issues de groupes distincts que se développe l'intelligence collective.

Tous les témoignages l'ont montré, l'urgence est créatrice de valeur, elle abolit les règles de fonctionnement et crée des réseaux de solidarité. Plus que toute autre situation, l'urgence mobilise l'intelligence collective.

Elle est conditionnée à un certain nombre d'invariants :

- l'engagement dans un objectif commun : un projet clairement défini, une motivation et des valeurs partagées,
- le principe de confiance à priori : transparence et mise à l'épreuve des préjugés et des croyances donnent du corps à la relation,
- un même niveau d'implication des personnes, chacun étant à la fois acteur et contributeur du projet,
- l'élimination des rapports de force et de domination qui nuisent à la créativité et à l'initiative,
- la facilitation et la valorisation de l'expression individuelle, sans attente pré-établie.



“
Nous sommes fiers de notre contribution durant cette crise et de la confiance que nous ont témoignée les acteurs de santé.”

Conclusion de **Luca Mollo**, directeur médical de Pfizer France

On retiendra évidemment, à l'issue de ce forum, l'impact dramatique des mesures consécutives à l'état d'urgence sanitaire sur le système de santé, l'économie et la vie de chacun, et les dysfonctionnements qui ont été constatés, notamment la mise à l'écart des associations dans le débat sur la crise.

Ces échanges sont pourtant tous porteurs d'un message positif :

- d'abord parce que la production de vaccins - pas seulement par Pfizer - est un vrai motif d'espoir, et le succès de la plateforme de l'INSERM laisse présager que l'accueil des usagers sera plus favorable qu'on pouvait le penser,
- ensuite, parce que le numérique est apparu comme une source évidente de coopération et d'innovation, de nature à limiter l'impact de façon générale mais particulièrement au niveau social,
- enfin parce que l'approche pédagogique de la désinformation est un contre-pouvoir profitable à toutes les parties prenantes.

Autant de signaux qui nous rapprochent de la sortie de la crise, même si - nous le savons tous - rien n'est encore acquis ; nous allons devoir cohabiter encore avec le virus et composer avec les incertitudes.

Et puis, les témoignages ont mis en lumière le rôle prépondérant de l'industrie dans la gestion de l'urgence et dans les coopérations qui se sont créées.

Convaincue de son efficacité vertueuse, Pfizer est résolument engagé dans cette approche participative indispensable, dans un monde avec la COVID-19, à la construction de celui de l'après-COVID-19.

Tous ces échanges avec les différentes parties-prenantes du système de santé se poursuivent en parallèle dans nos diverses instances de réflexion : le cercle P, le cercle d'orientation patient, le groupe de travail sur l'expérience patient, le Pfizer Healthcare Hub. Nous sommes plus que jamais engagés dans cette approche collaborative vertueuse car nous sommes convaincus qu'elle est indispensable pour penser « le monde d'avec la COVID-19 » et le monde « d'après ».

LES ASSOCIATIONS LAURÉATES DU **PRIX PFIZER** DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



Nous étions ravis de récompenser l'engagement des associations de patients au travers du Prix Patient Pfizer et plus encore de la création de 2 prix pour soutenir les initiatives remarquables réalisées par les associations durant la crise sanitaire. ”



Jalini Rouvière,
Responsable
des Relations
patients Pfizer



Pour la quatrième année consécutive, Pfizer valorise et récompense la créativité et l'engagement des associations de patients. 2020, avec la crise sanitaire, aura été une année d'exception où d'innombrables initiatives associatives innovantes ont fleuri dans tous les domaines de la santé.

Pfizer a tenu à saluer cette mobilisation inédite avec la création d'une nouvelle catégorie, et la sélection de deux associations lauréates supplémentaires.



Composé de **Valérie Moulins** (Directrice de la Communication de l'Hôpital Foch), **Jean-Michel Chabot** (Professeur de Santé Publique), **Lionel Reichardt** (Fondateur 7C's Health by PHARMAGEEK) et **Eric Salat** (ingénieur pédagogique), le jury a fait connaître son choix, qu'il qualifie volontiers de cornélien, tant la qualité et la diversité des **41 projets candidats** ([à consulter ici](#)) étaient grandes. Une dotation de 5000 € a été attribuée.

Dans la catégorie historique **ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS**, à l'**association Life is Rose**, pour le **développement d'outils de gestion de ses commissions sociales** pour dématérialiser les échanges, anticiper les besoins de prise en charge des familles et les traiter en plus grand nombre et sans délai (application Docteur LIFE).



Dans la catégorie historique **IMPLICATION DANS LA RECHERCHE**, à l'**association Genespoir**, pour l'ensemble de son action, notamment auprès du laboratoire de génétique moléculaire de Bordeaux (INSERM U1211), pour **vaincre l'errance diagnostique de l'albinisme** : soutien financier, création de consultations spécialisées, conférence européenne biannuelle (EDA).



Dans la catégorie historique **SENSIBILISATION À LA CAUSE**, à l'**Association Petit Ange, ensemble contre la méningite**, pour la **marche virtuelle** destinée améliorer la connaissance et la prévention de la maladie, où chaque post (dessin, photo, vidéo) via le hashtag #AmèneTesPas génère des pas virtuels.



Dans la nouvelle catégorie **INITIATIVES POUR RÉPONDRE AUX ENJEUX LIÉS À L'ÉPIDÉMIE DE COVID-19** :

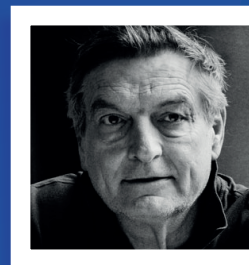
A l'**association Renaloo**, pour son **Enquête sur le vécu de l'épidémie de Covid-19 par les patients insuffisants rénaux, dialysés et greffés**, lancée en juin 2020 pour produire, exploiter et valoriser les connaissances nouvelles issues de l'épidémie au bénéfice des patients et de la démocratie sanitaire.



A l'**Association François Aupetit AFA Crohn RCH France**, pour le développement de la **plateforme MICI CONNECT pour la mise en place de l'éducation thérapeutique en visio-conférence**, destinée à pallier l'interruption des programmes dans les services hospitaliers et les difficultés de déplacement des patients pendant l'épidémie.



LE JURY



Jean-Michel CHABOT,
Professeur de Santé
Publique



Valérie MOULINS,
Directrice de la
Communication et de
l'Expérience patient de
l'Hôpital Foch



Lionel REICHARDT,
Fondateur 7C's Health
by PHARMAGEEK



Eric SALAT,
Ingénieur pédagogue,
patient expert



Retrouvez l'ensemble
des débats sur la chaîne Youtube
de Pfizer France



#ForumPatientPfizer

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. www.pfizer.fr Société par Actions Simplifiées au capital de 47500 € - PFIZER SAS Locataire gérant de Pfizer Holding France RCS Paris 433 623 550 - SIREN 433 623 550 - SIRET 433 623 550 000 20 - N° TVA intracommunautaire : FR 73 433 623 550 - Code APE 4646Z