

**COMPTE  
RENDU**

DU 30 NOV. 2021

14<sup>ème</sup>

# FORUM PATIENT Pfizer

**DES  
INNOVATIONS  
POUR CHANGER  
LA VIE DES  
PATIENTS**

La science  
avec et pour  
les patients.



 **Pfizer**

**LE FORUM PATIENT PFIZER A PERMIS  
UNE FOIS ENCORE DE CROISER LES REGARDS,  
PARTAGER LES BONNES PRATIQUES ET D'IMAGINER  
ENSEMBLE DE FUTURES COLLABORATIONS AVEC DE  
NOUVEAUX ACTEURS DE SANTÉ.**

Cette quatorzième édition intitulée « *Demain, quelles innovations pour changer la vie des patients ?* La Science pour et avec les patients » a été co-construite avec les associations de patients suite à des échanges et un vote sur leurs thématiques d'intérêt. Le Forum a été centré sur l'innovation non seulement scientifique et technologique mais également organisationnelle, réglementaire et sociétale.

*De nouvelles voies de prise en charge émergent* et vont continuer à se développer pour construire la médecine de demain. Au-delà de l'espoir qu'elles offrent pour les patients et pour les soignants, elles obligent à **repenser profondément la place du médicament et des solutions utilisées**. Cette réflexion ne peut être fructueuse que si elle est menée en **collaboration avec l'ensemble des parties-prenantes** et notamment les associations de patients.

C'était l'ambition de ce Forum Patient : une meilleure compréhension des enjeux ouverts par les différents vecteurs d'innovation pour les anticiper et les accompagner en adaptant au mieux les modèles existants.

Ce Forum a également été l'occasion d'annoncer les lauréats du « Prix Pfizer des associations de patients »; une initiative visant à encourager et soutenir les actions associatives innovantes depuis 5 ans.



**Myriam JABRI**

Responsable des Relations  
Patients Pfizer France

« *Le Forum Patient est un rendez-vous annuel dédié aux représentants d'associations de patients, et à l'ensemble des acteurs de santé, il est tout autant un **marqueur fort de l'engagement de Pfizer** qu'un lieu de débats, d'échanges et de partage. Merci d'être toujours plus nombreux au rendez-vous.* »



« *Pour accueillir dans les meilleures conditions les innovations, les **acteurs de santé doivent avancer ensemble**, il est essentiel de bien **comprendre les enjeux adressés** pour pouvoir s'y préparer et y répondre »*

**Luca MOLLO**

Directeur médical Pfizer France



« *Nos réflexions sur l'innovation et la meilleure prise en compte des besoins patients sont intégrés à notre stratégie **sont le fruit d'une réflexion avec l'ensemble des parties prenantes.*** »

**Henriette ROSENQUIST**

Présidente Pfizer France



« *Pour la troisième année consécutive Pfizer France est élu laboratoire le plus orienté patient, une reconnaissance dont nous sommes très fiers.* »

**Emma ANDREWS**

Vice-Présidente Patient Advocacy Pfizer

# LES MULTIPLES DIMENSIONS DE L'INNOVATION

Développer des solutions thérapeutiques et répondre aux besoins médicaux non couverts pour et avec les patients est pour Pfizer un axe prioritaire de la recherche. Cet engagement illustre dans la lutte contre la Covid-19 et au-delà.

Les nouvelles stratégies thérapeutiques comme la thérapie génique ou la technologie de l'ARN messager, font émerger de nouvelles pistes qui conduisent à reconsidérer la place des traitements, des solutions optimisées, de la médecine de ville et de l'hôpital dans le système de santé.

La pandémie l'a démontré, l'une des conditions de cette innovation est la réflexion concertée entre les pouvoirs publics, les patients et leurs représentants, les professionnels de santé, les acteurs de santé et les citoyens.

Pfizer estime important de pérenniser cette approche collaborative vertueuse sur tous les plans - thérapeutique, digital, humain - et réaffirme sa conviction : c'est la diversité des regards qui permettra de répondre aux enjeux sociétaux, éthiques et déontologiques de la recherche, de définir les nouveaux enjeux organisationnels, de faire évoluer les dispositifs réglementaires, en intégrant les enjeux économiques.



## LES PROMESSES DE L'INNOVATION



« Pas d'examen génétique, pas de diagnostic, pas d'innovation ! »

**David GENEVIÈVE**

chef du service de génétique clinique et du département de génétique médicale maladies rares et médecine personnalisée, Unité INSERM, CHU de Montpellier.

### L'innovation diagnostique

L'accès à la médecine génomique, porté par le Plan France Médecine Génomique 2020-2025, révolutionne le parcours de soin et l'organisation de la santé publique, avec la perspective du séquençage du génome en routine et d'une prise en charge diagnostique et thérapeutique personnalisée. Parmi les innovations majeures : la détection des mutations de l'ADN libre circulant (également appelé biopsie liquide dans le champ de la cancérologie) dans le cadre du dépistage prénatal non invasif, et en oncologie, avec un fort potentiel dans l'activité clinique, le dépistage, l'évaluation des récurrences, le choix et le suivi des traitements.

Demain, le séquençage complet du génome permettra d'observer d'autres variations génétiques responsables de maladies rares et de réduire l'errance diagnostique. Bien qu'insuffisantes, des modifications réglementaires ont été amorcées avec la révision des lois de bioéthique, qui autorisent désormais la révélation aux patients d'éventuelles découvertes génétiques incidentes et ouvrent la voie à l'utilisation des tests génétiques pour le dépistage néo-natal de maladies rares. En revanche, la recherche "dans le cadre du soin" de variations dans BRCA1 et 2 connus dans les cancers de la prostate, du sein, de l'ovaire et du pancréas ne peut bénéficier de manière systématique aux malades, faute de méthode de remboursement efficace de ces examens génétiques.

### Innovation et IA

Au-delà du cadre strictement médical, l'intelligence artificielle est un formidable accélérateur du diagnostic et des connaissances sur les malades.

.../...

.../...

En effet l'IA doit également servir à apporter des informations non-médicales notamment sur la vie des personnes malades, par exemple sur la qualité de vie, les trajectoires de vie ou les éléments de cognition et ainsi permettre une vision holistique qui doit dépasser le cadre médical.

Le rapprochement par les plateformes de médecine participative d'un grand nombre de données médicales et non médicales avec des données de génétique, facilite l'identification de nouveaux symptômes ou critères d'évolution de la maladie. C'est un atout majeur dans les situations de carence thérapeutique, qui requièrent des collaborations internationales, même si la question de l'interopérabilité des systèmes reste un frein notable au pronostic ainsi que la création de nouvelles bases de données. Par ailleurs, les données de génomique et cliniques pourront apporter des informations de pronostics. La législation, à tous les niveaux, devra évoluer pour cela.

## Innovation thérapeutique

L'on observe une explosion des promesses (thérapies ciblées et thérapies génétiques) ...Enfin, le développement des thérapies de pointe, un champ largement investi par les laboratoires pharmaceutiques et les start-ups, repose sur une connaissance physio-pathologique que la génétique moléculaire améliore grandement.

Les thérapies géniques sont déjà à l'origine d'importants progrès dans la mucoviscidose, certains cancers (traités par CarT-cells) et l'amyotrophie spinale infantile. Ces innovations vont permettre de stabiliser la maladie ou de la guérir.

Et il ne fait aucun doute que la technologie de l'ARN messager, qui sous-tend les vaccins contre la Covid-19, va gagner du terrain dans l'arsenal thérapeutique de demain. Enfin, la technologie CRISPR-Cas9 semble très prometteuse dans les champs des innovations thérapeutiques.

La génétique est passée d'une « génétique science » à une « génétique médicale » en peu de temps de l'acculturation sur le sujet est indispensable.

# LA FABRIQUE DE L'INNOVATION EN SANTÉ



*« On constate chez tous les acteurs de santé un alignement des planètes en faveur de l'innovation. »*

**David GRUSON**

Directeur du Programme Santé Jouve et fondateur d'Ethik-IA

La crise sanitaire, dont l'une des conséquences est l'accélération de la bascule vers l'univers digital, nous a forcés à réinterroger notre modèle d'innovation.

Le déploiement d'outils d'intelligence artificielle (IA) au service de la prise en charge des patients et la multiplication des initiatives innovantes se sont révélés souvent décisifs. Par exemple, le rôle facilitateur de Doctolib dans l'accès aux fonctions support de la vaccination, ou des procédures digitalisées d'onboarding dans la gestion des concentrations massives de population aux guichets des hôpitaux. Dans ces dispositifs opérationnels de back office du système de santé, les associations de patients et les patients eux-mêmes ont joué un rôle majeur.

Aux discours frileux se substituent d'ardents plaidoyers en faveur de la transformation numérique et une posture unanime des industriels, des représentants de patients et même des pouvoirs publics. + mettre en avant la place des patients comme rôle majeur des patients accélérateurs de la transformation numérique (cf France asso santé)

Une volonté commune d'améliorer l'efficacité du système de santé qui laisse entrevoir l'espoir d'une régulation plus positive du recours à l'intelligence artificielle, sur laquelle les contraintes du Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) continuent de peser lourdement. Dans le nouveau cadre juridique de la réforme de bioéthique, l'IA est soumise à deux conditions nouvelles : d'une part l'obligation d'informer le patient du recours à l'IA dans sa prise en charge ; d'autre part la supervision des algorithmes par des représentants des professionnels de santé et des représentants des patients, dès leur conception et dans leur application en vie réelle.

Ce principe de Garantie Humaine s'applique à tous les usages de l'IA, y compris en-dehors de la santé, et a été repris à la fois par la Commission européenne sur l'IA et dans les orientations générales de l'Organisation Mondiale de la Santé sur la régulation de l'IA publiées en juin dernier.

## LE PATIENT, VECTEUR D'INNOVATION



« La dynamique associative est capable d'insuffler une incroyable force d'impulsion. »

**François BESNIER**

Membre du board de la International Prader Willi Syndrome Organization

L'association Prader-Willi France est née de l'initiative de 6 familles touchées par le syndrome de Prader-Willi, une maladie génétique rare, non héréditaire neurodéveloppementale, et réunies par la volonté de se soutenir mutuellement, de faire connaître la maladie et d'encourager la recherche.

Très vite, des liens se sont créés avec les équipes du Pr Maïthé Tauber, coordinatrice du Centre de référence du syndrome de Prader Willi (SPW) du CHU de Toulouse : une collaboration étroite dans les domaines du soin et de la recherche, associant famille, acteurs du secteur sanitaire et du médicosocial, dans une vision globale de la personne et de son environnement.

Mais lever des fonds destinés à doter les équipes de recherche fondamentale et clinique ne suffit pas à concrétiser les espoirs suscités par une approche thérapeutique innovante portée par le Pr Maïthé Tauber et à permettre l'accès un traitement du SPW. Des membres de l'association ont donc créé une start-up, avec l'ambition, dans un partenariat original public privé avec le CHU de Toulouse, d'obtenir l'autorisation de mise sur le marché d'un traitement précoce du SPW. Une entreprise non dénuée de difficultés pour ses initiateurs novices, qui ont su s'allier les compétences de partenaires expérimentés et le soutien financier d'investisseurs partageant leurs valeurs. Des représentant des familles sont très impliqués dans cette aventure et apportent leur vision et leur expertise profane.

Les résultats d'une étude clinique de phase III sont attendus courant 2022 et la Start-up a obtenu l'autorisation d'usage compassionnel permettant de traiter les nouveau-nés.

L'association est membre de l'IPWSO (International Prader-Willi Syndrome Organisation) intégrant la communauté internationale où le partage des savoirs ouvre de nouveaux horizons en termes de pratiques de d'initiatives au bénéfice de tous et en particulier des pays les plus démunis.

L'innovation s'inscrit par essence dans une approche transdisciplinaire, associant tous les acteurs impliqués, croisant les regards suscitant le pas de coté qui permet les remises en cause. Oser bousculer les habitudes, prendre des risques, qui serait plus motivé que les associations, force essentielle des évolutions nécessaires.

## DES AVANCÉES QUI CHANGENT LA VIE DES PATIENTS : UNE APPROCHE PROSPECTIVE



« Il est temps de développer le sens de l'urgence. »

**Dirk Vander MIJNSBRUGGE**

Vice-Président Affaires médicales Maladies Rares (International Developed Markets) Pfizer International Developed Markets

Au cours des trente dernières années, l'évolution des outils thérapeutiques des « petites molécules » vers les médicaments biologiques (ou biopharmaceutiques), a déjà influencé considérablement le pronostic de certaines maladies. L'introduction récente des thérapies géniques dans l'arsenal thérapeutique **est totalement disruptive et ouvre désormais des perspectives nouvelles extrêmement prometteuses.** Le séquençage intégral du génome humain, notamment, change radicalement la donne, notamment pour le traitement et potentiellement la guérison, de maladies rares pour lesquelles nous étions démunis et dont la plupart trouvent leur origine dans une altération génétique.

Pour progresser, cette révolution thérapeutique doit s'accompagner d'un changement de paradigme dans le fonctionnement de notre écosystème au niveau des politiques de santé, de l'organisation des parcours mais aussi au niveau sociétal et au niveau de l'accompagnement des patients.

D'une part la recherche clinique a besoin de la collaboration des patients au stade le plus précoce pour lui permettre de développer des médicaments capables d'adresser spécifiquement les besoins médicaux identifiés.

D'autre part, les réponses aux interrogations légitimes suscitées par les thérapies géniques doivent être apportées dans un contexte d'éducation qui favorise l'appropriation par le patient du traitement proposé.

Les associations de patients ont évidemment toute leur place dans ces évolutions. Les conditions inédites du développement des vaccins contre la Covid-19 ont montré l'impact d'une collaboration étroite entre les autorités de santé, les chercheurs académiques et les associations de patients, à la fois en termes de rapidité, de qualité et d'efficacité.

De la performance technologique aux compétences scientifiques, toutes les conditions sont réunies pour rassembler nos forces et miser ensemble sur une accélération de la recherche en thérapie génique dont le principal champ d'application est celui des maladies rares, avec des besoins réels et impérieux. C'est ce que les anglo-saxons appellent *the sense of urgency*.

# REGARDS CROISÉS ET PARTAGE D'EXPÉRIENCES : LES CONDITIONS OPTIMALES DE L'INNOVATION

## 1- L'INNOVATION MÉDICALE : VERS UN NOUVEAU CHAMP DES POSSIBLES

Pour les patients atteints de maladies rares, c'est une course contre la montre qui est engagée pour sortir de l'errance diagnostique et garantir l'efficacité et la sécurité de solutions thérapeutiques innovantes. Mais entre urgence médicale et imbroglio administratif, difficile de se concentrer sur l'essentiel. C'est compter sans la ténacité des associations... Pour en discuter, **Armelle Vincent**, présidente ASAP for Children, **Bernard Delcour**, membre du Conseil d'administration de l'Association Française des Malades du Myélome multiple (AF3M), **David Geneviève**, chef du service de génétique clinique et du département de génétique médicale maladies rares et médecine personnalisée, Unité INSERM, CHU de Montpellier, **Dirk Vander Mijnsbrugge**, Vice-Président Affaires médicales Maladies Rares (International Development Market), Pfizer International Developed Markets.



**Armelle  
VINCENT**  
Présidente ASAP  
for Children

Confrontée à la maladie de sa fille (une maladie dégénérative très rare appelée SMA PME<sup>1</sup>) après un diagnostic tardif, Armelle Vincent choisit de ne pas céder à la fatalité. Elle fonde ASAP for children, une association dédiée à la recherche médicale sur le gène en cause dans la maladie, dont la toute première initiative sera d'organiser le premier colloque international pour mutualiser les connaissances et les actions. L'objectif est lucide : trouver un traitement, mais aussi gagner du temps, freiner l'évolution de la maladie. Des pistes thérapeutiques sont à l'étude - l'enzymothérapie, la greffe de moelle osseuse - et la plus prometteuse, la thérapie génique. Une recherche qui soulève des questions à la fois de financement et d'éthique. La mise au point d'un traitement validé par des essais cliniques prendra du temps. Dans l'intervalle, l'association apporte aux scientifiques des fonds pour accélérer la recherche et aux familles des raisons

1- Atrophie spinale musculaire associée à une épilepsie myoclonique progressive

d'espérer. « **Nous sommes des facilitateurs de l'innovation** » dit Armelle Vincent, convaincue que l'avenir réside dans l'intelligence collective et la capitalisation sur les découvertes passées.



**Bernard  
DELLOUR**

Membre du Conseil  
d'administration de  
l'Association Française  
des Malades du  
Myélome multiple AF3M

Une certitude que partage l'Association Française des Malades du Myélome Multiple (AF3M), qui œuvre depuis près de 15 ans à la promotion de l'information, de la recherche et des collaborations sur ce cancer incurable. Pourtant, grâce aux progrès réalisés dans la dernière décennie, certains malades bénéficient aujourd'hui d'un gain significatif de survie sans progression de la maladie. « **Il est essentiel de continuer à encourager l'innovation, car ce sont des progrès incrémentaux** » insiste Bernard Delcour, malade non répondeur au seul traitement disponible lors du diagnostic et bénéficiaire d'une innovation thérapeutique en deuxième ligne. Il reste à lever un obstacle décisif : les nouvelles approches telles que les Car-T cells, appellent de nouvelles méthodologies et une régulation positive qui peine à se mettre en place.

Faire évoluer la réglementation, c'est le nerf de la guerre pour les chercheurs. En effet, l'accès au diagnostic, bien que grandement amélioré avec le séquençage du génome, repose sur des essais cliniques d'envergure internationale, dont la mise en place est complexifiée par les différents cadres juridiques. Les efforts consentis par les Plans

Maladies Rares pour simplifier l'identification de patients pertinents en France ne sont pas suffisants. « **Nous avons besoin des associations pour faire bouger les lignes des politiques de santé** » affirme David Geneviève, déplorant le faible impact du corps médical. La difficulté, reconnaît-il, réside dans l'équilibre juridique à trouver entre protection de la personne et facilitation de la recherche.

Tout l'enjeu des collaborations avec les associations de patients, est d'une part de développer un écosystème capable d'accélérer la recherche dans les maladies rares (qui servira aussi des pathologies plus courantes); d'autre part de savoir tirer profit de l'expérience acquise avec la crise sanitaire. « **Le développement accéléré des vaccins anti-Covid-19 est un exemple inspirant des modèles qui peuvent être déployés en thérapie génique** » conclura Dirk Vander Mijnsbrugge.

### LES MESSAGES CLÉS :

- Un besoin prégnant d'harmonisation et de rationalisation des règles applicables aux essais cliniques
- L'intelligence collective et la capitalisation des acquis de l'expérience : un pari sur l'avenir
- L'information des patients, source de pouvoir

## 2- L'INNOVATION DIGITALE : LES NOUVELLES TECHNOLOGIES AU SERVICE DES STRATÉGIES THÉRAPEUTIQUES

L'innovation digitale révolutionne l'accompagnement des patients, un enjeu qui n'échappe pas aux investisseurs privés ni aux pouvoirs publics. Pour preuve, la mobilisation des financements publics, au travers des Régions, de la Banque Publique d'Investissement, ou de dispositifs tels que l'Article 51 de la Loi de financement de la sécurité sociale (LFSS). Dans la sphère privée comme dans la sphère associative, les initiatives sont nombreuses. En témoignent **Maryne Cotty Eslous**, CEO et fondatrice de Lucine Therapeutics, **Marc Yvon**, Directeur du Human Centric Innovation Center d'IBM, **Laure Guéroult-Accolas**, Directrice Générale et fondatrice de Patients en Réseau



**Maryne  
COTTY ESLOUS**

CEO et co-fondatrice  
de Lucine Therapeutics

Lucine Therapeutics conçoit des « thérapies numériques » (DTx) capables de mesurer et soulager la douleur. Lucine se positionne sur le marché de la douleur chronique et plus spécifiquement, sur les douleurs pelvi-périnéales liées à l'endométriose. Les équipes de Lucine développent la première solution non pharmacologique et non chirurgicale de type thérapie digitale. Son produit : une application mobile et de réalité virtuelle est composée de thérapies comportementales et cognitives, de fréquences ainsi que de stimulations visuelles et auditives.

Dans une aire thérapeutique qui représente 25% de la population mondiale mais où 3% seulement bénéficient de traitements efficaces « **une telle innovation trouve**

**sa place, d'autant qu'elle diminue la consommation d'opioïdes notamment, des médicaments aux effets secondaires très délétères** » explique Maryne Cotty Eslous.

Les DTx font appel à des technologies de rupture qu'il faut accompagner, en amont en termes de besoin et de faisabilité, et en aval, en termes d'utilisation par le patient et le professionnel de santé.

Lucine Therapeutics a développé une stratégie fondée sur une qualité irréprochable, dans le respect des normes de conformité. Des patients experts et un Chief patient care officer veille à ce que le patient soit au cœur de l'ensemble des processus de la société.

Dans son département Human Centric Innovation, IBM s'intéresse à des solutions cognitives pour répondre à tous les besoins humains auxquels la technologie peut être utile.

Ces développements technologiques entendent servir le plus grand nombre par l'inclusion, une valeur historique d'IBM.



**Marc YVON**

Directeur du Human  
Centric Innovation  
Center d'IBM Europe

Signataire de la charte Aspie-Friendly, en faveur de l'inclusion des personnes avec autisme, le Human Centric Innovation d'IBM a investi ce champ particulier du neurodéveloppement.

Pour aller à l'essentiel, une étude réalisée conjointement par l'Académie des technologies d'IBM et des collaborateurs recueille des éléments concrets issus du terrain et des pratiques quotidiennes, sur lesquels s'appuieront les développeurs. « **De plus en plus, les soutiens cognitifs intègrent les processus mentaux d'apprentissage à partir desquels on peut élaborer des recommandations et bonnes pratiques qui bénéficieront au plus grand nombre** » affirme Marc Yvon.

Le consentement, le partage des données, leur sécurisation, le prototypage, la création d'un réseau de confiance, sont des étapes incontournables du développement de ces systèmes d'interactions qui ne s'envisagent que dans une vision holistique où les sachant, c'est-à-dire les familles, deviennent acteurs. IBM s'est également allié les savoir-faire et compétences de partenaires comme le Centre Ressource Autisme et la société Auticonsult.

Patients en réseau est une association 100% digitale. Au travers d'applications mobiles, elle crée le lien entre malades du cancer, à tous les stades de leur maladie et quel que soit leur lieu de résidence et leur lieu de soin. Ces applications, aujourd'hui déployées dans quatre types de cancer – sein, poumon, colorectal, gynécologique – sont des outils d'échange sur toutes les questions pratiques liées à la pathologie.



**Laure  
GUEROULT-  
ACCOLAS**

Directrice générale et  
fondatrice de Patients  
en Réseau

En 2017, le projet inter-associatif CancerAdom avait mis en exergue les difficultés inhérentes au virage ambulatoire et au développement des thérapies orales, avec le constat que le retour des patients à l'autonomie était un facteur anxiogène. Des conclusions à partir desquelles Patients en réseau a développé, avec la start-up Continuum + et le soutien financier de Pfizer, les solutions d'accompagnement digital que propose l'association. AKO@dom s'adresse aux personnes sous thérapies anticancéreuses orales à domicile ; AKO@pro permet un suivi professionnel à distance par autoévaluation.

Une enquête récente conduite auprès de femmes avec un cancer du sein métastatique et sous thérapies orales depuis moins d'un an a démontré le bénéfice de ces suivis sur leur qualité de vie (réconfort psychologique, diminution des effets indésirables). Grâce à un financement dans le cadre de l'Article 51, l'association veut aller plus loin. « **Nous allons valider l'efficacité de nos outils par une évaluation médico-économique** » précise Laure Guéroult-Accolas.

### LES MESSAGES CLÉS :

- *L'élan innovateur confronté à la complexité de l'arsenal réglementaire*
- *Le numérique facteur d'égalité en santé*
- *Le quotidien des patients amélioré par la digital health tech*

### 3- AU-DELÀ DU MÉDICAMENT : LES NOUVEAUX TERRITOIRES DES INTERVENTIONS NON MÉDICAMENTEUSE (INM)

*Fatigue, douleurs, anxiété, nausées ... : les traitements conventionnels des cancers et des maladies chroniques entraînent des effets secondaires que nombre de patients tentent de contrôler avec les thérapies complémentaires. Témoins d'une insuffisance de notre système de santé, elles occupent de facto une place de choix pour améliorer la qualité de vie des patients, dans le respect de ses choix et de ses spécificités. Avec une demande en croissance exponentielle, cet espace de la médecine intégrative n'échappe pas à l'innovation ni à la digitalisation. Pour mieux cerner les pratiques, la parole est donnée à **Fabienne Cournarie**, Directrice générale de la Non-Pharmacological Intervention Society, **Charlotte Mahr**, co-fondatrice de MyCharlotte et patiente partenaire, et **Eric Balez**, Vice-président de l'Afa Crohn RCH France Patient Partenaire.*

Les INM sont des interventions pharmacologiques non invasives, ciblées, qui font partie des médecines dites complémentaires ou alternatives. Elles sont classées en cinq catégories - psychologiques, corporelles, nutritionnelles, alimentaires et numériques - et s'appuient sur des données probantes. Elles ont fait l'objet d'au moins une étude interventionnelle publiée.

La montée en puissance des INM est liée aux mutations de notre société, notamment à l'émergence des approches globales de l'être humain, avec la conscience que le corps et l'esprit sont étroitement connectés et que savoir gérer ces interactions améliore la santé.

Malgré les encouragements louables des autorités de santé ces dix dernières années, la France reste loin derrière les pays leaders de la médecine intégrative - la Suisse, les Etats-Unis, l'Allemagne et le Japon -, freinée par l'absence de cadre réglementaire, de formations certifiantes pour les thérapeutes et d'encadrement des pratiques.

C'est dans ce contexte que le Pr Grégory Ninot, pionnier dans la recherche sur les INM en France, a créé la Non-Pharmacological Intervention Society (NPIs). Cette société savante se donne pour mission de favoriser l'intégration des INM dans le parcours de soin et dans les essais cliniques, de conduire des analyses sociétales, économiques et prospectives, de développer les connaissances des INM par la formation, de créer des moyens de normalisation des INM (référentiels, certification) et de mettre en œuvre une communication renforcée auprès de tous les acteurs des INM.

L'action préventive ou thérapeutique des INM est avérée, avec parfois une potentialisation des traitements biomédicaux. 70% des patients y recourent à des INM ; l'offre et les publications sont pléthoriques. **« Les avancées de la médecine nous accorde un gain de vie toujours**

**plus significatif**, rappelle Fabienne Cournarie. **« La qualité et les conditions de ce supplément de vie sont dans le champ des INM ».**



**Fabienne  
COURNARIE**

Directrice générale de  
la Non-Pharmacological  
Intervention Society



**Eric BALEZ**

Vice-président  
de l'Afa Crohn RCH France  
Patient Partenaire.



**Charlotte MAHR**

Co-fondatrice de  
myCharlotte, patiente  
partenaire

Parmi les effets secondaires générés par les traitements, la fatigue, est l'un des plus fréquents. Ce symptôme est pourtant souvent sous-estimé, voire négligé, alors que les patients plébiscitent des solutions hors du champ de la médecine conventionnelle : yoga, sophrologie, méditation de pleine conscience.

La journée nationale des Fatigues, initiative portée par un collectif d'associations dont l'Association François Aupetit (Afa Crohn RCH) a été très impliquée, a pour objectif de lutter contre la banalisation de la fatigue et d'alimenter un plaidoyer en faveur d'une meilleure prise en charge, du développement d'outils d'évaluation plus performants, et du recours aux thérapies complémentaires. A l'appui : le témoignage de patients, des ateliers sur des thématiques interdépendantes (sommeil douleur), des webinaires ...

L'association propose déjà un module « bien-être », sur sa plateforme d'accompagnement, avec un panel de thérapies complémentaires. Des présentations animées et des podcasts apportent au patient tout l'éclairage nécessaire pour l'assister dans le choix de la meilleure pratique pour lui.

Dans le même esprit et dans un souci d'équité, l'association va lancer prochainement, pour un montant symbolique, une nouvelle offre. **« Ces thérapies ont un coût parfois prohibitif »** déclare Eric Balez ; **« les patients bénéficieront d'un cycle de huit séances de sophrologie pour en tester le bénéfice sur le symptôme qu'ils veulent cibler. »**

myCharlotte, est un programme personnalisé en ligne, pour le mieux-être des malades touchés par le cancer. Sa fondatrice Charlotte Mahr évoque son expérience personnelle : fatigue, éloignement, découragement... **« Derrière le patient acteur de sa santé se cache une dimension volontaire parfois insoutenable lorsqu'on subit la maladie et les traitements »** reconnaît-elle. myCharlotte est un outil d'accompagnement vers cette forme d'autonomie, décliné autour de deux types de services.

Tout d'abord des activités physiques ou de relaxation (Pilates, yoga) guidées par un coach digital : une offre accessible de chez soi et facile à insérer dans le quotidien de chacun.

Et puis, une véritable clinique virtuelle, disponible à ce jour dans une dizaine de centres de soins, où un patient partenaire et des professionnels de soins de support se coordonnent autour du patient pour définir une prise en charge personnalisée.

#### LES MESSAGES CLÉS :

- Une adhésion massive des patients mais une frilosité persistante des praticiens
- L'urgence de structurer le système de santé dans le champ des thérapies complémentaires
- La consolidation des connaissances et l'organisation de l'information en marche

## KEY NOTE ONE HEALTH



« Pour contrôler les épidémies, il faut envisager les facteurs d'émergence des maladies dans leur ensemble »

**Hélène CARABIN**

Professeure au département de Pathologie et microbiologie de la Faculté de médecine sociale et préventive à l'École de Santé Publique de l'Université de Montréal, chercheuse au CRESP, responsable de l'axe 3 « Une seule santé au monde »

Le concept Une seule santé ou One health, largement reconnu par les instances internationales (OMS<sup>(1)</sup>, FAO<sup>(2)</sup>, OIE<sup>(3)</sup>, UNEP<sup>(4)</sup>), désigne « une approche globale pour faire face aux menaces sanitaires liées à l'interface homme-animal-environnement ». Il s'agit de promouvoir une collaboration étroite de la recherche sur la santé humaine, la santé animale et l'environnement, pour analyser les interactions entre toutes les composantes du monde vivant dans l'ensemble des écosystèmes à l'échelle de la planète.

Les trois catégories d'affections qui touchent le monde vivant sont la résistance aux antimicrobiens (chez l'homme et les animaux d'élevage), les infections et les maladies non transmissibles. Ces maladies, dont le cancer, peuvent être la résultante chronique de maladies infectieuses, et prédisposent à leur tour à un risque d'infections plus élevé.

Les maladies infectieuses, nombreuses dans le monde, peuvent être spécifiques à une seule espèce ou se transmettre d'une espèce à l'autre. Celles qui sont transmissibles de l'animal à l'homme, par contact direct ou par la voie de l'alimentation, s'appellent les zoonoses. 75 % au moins des maladies infectieuses de l'homme seraient zoonotiques.

L'humanité vit avec des zoonoses endémiques (comme la salmonellose) et subit régulièrement des zoonoses dites émergentes, lorsqu'apparaît un agent pathogène nouveau ou modifié (par exemple, la grippe espagnole ou le SRAS<sup>(5)</sup>).

L'approche Une seule santé englobe tous les facteurs qui modifient les interactions entre les espèces vivantes : l'activité humaine (urbanisme, agriculture), les changements climatiques et environnementaux (fonte des glaces), la pollution, les comportements (malnutrition), etc. Elle rend inefficace la vision anthropocentrique de la santé et disqualifie les approches en silos, au profit d'une approche d'ensemble fondée sur des méthodes collaboratives.

***il apparait évident que la prévention des pandémies et la gestion des défis sanitaires dont dépend notre société reposent sur l'approche Une seule santé.***

(1) Organisation Mondiale de la Santé  
(2) Food and Agriculture Organization  
(3) Office International des Epizooties  
(4) United Nations Environment Program  
(5) Syndrome Respiratoire Aigu Sévère

## ETHIQUE ET INNOVATION



« L'accès aux innovations biomédicales relève d'un droit ; il s'agit d'un engagement éthique et politique en termes de solidarité, de sollicitude et de justice »

**Emmanuel HIRSCH**

Professeur d'éthique médicale à la faculté de médecine de l'université Paris-Saclay

La prise en compte de savoirs et d'expertises autres que ceux de la biomédecine ainsi que l'association des personnes malades aux arbitrages décisionnels, constituent des avancées qui rendent plus intelligibles les pratiques innovantes et favorisent l'esprit d'innovation.

20 ans après la loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades inspirée par la mobilisation des militants associatifs, de la communauté de la recherche et du soin et de la société civile dans les années 80 pour lutter contre le VIH-sida, nous devons être inventifs de nouvelles pratiques de la démocratie en santé.

L'accès aux innovations biomédicales relève d'un droit ; il s'agit là d'un engagement en termes de solidarité, de sollicitude et de justice. De ce point de vue les thérapies géniques justifient une approche responsable et concertée. Elles portent la promesse de déjouer la fatalité de certaines maladies et de proposer une guérison permettant d'interrompre la dépendance à des traitements à vie.

Il nous faut développer une concertation publique éclairant les enjeux de ces innovations disruptives qui ont certes un coût économique mais surtout une valeur sociale, une signification pour la personne qui en bénéficie et aspire à retrouver sa liberté et un véritable projet de vie.

Dans un contexte d'évolutions technologiques qui bouleversent nos représentations de la santé, de la maladie et des pratiques médicales, tant du point de vue de la prévention, de l'anticipation, de la prédictivité, que des traitements, des arbitrages s'imposent au même titre que des évolutions dans les pratiques. Ils doivent se faire dans la transparence, dans la concertation et avec un souci à la fois du bien commun et des intérêts de chacun. Les choix doivent être pertinents de points de vue à la fois scientifique, éthique, économique et sociétal. Il faut pouvoir les justifier, être assuré de leur acceptabilité et de leur soutenabilité.

Ces innovations biomédicales induisent des mutations qui touchent aussi à nos représentations anthropologiques, à nos valeurs et à nos responsabilités sociales. Sera-t-on sélectifs (et dans ce cas selon quels critères) à l'égard de ceux qui en bénéficieront ? En termes d'investissement, devrait-on prioriser certaines maladies plutôt que d'autres (et si c'était le cas qui en déciderait) ? Qu'en est-il en pratique de la démocratie en santé lorsqu'elle doit s'exercer pour apporter une régulation éthiquement recevable et soutenable de l'innovation thérapeutique ? Comment assumer nos responsabilités au regard des populations en situation de vulnérabilité qui ne peuvent pas bénéficier de l'innovation thérapeutique ?

Il est évident que la démarche éthique doit elle-même évoluer et être innovante afin d'examiner et d'éclairer les enjeux d'une biomédecine inventive aujourd'hui de nouveaux concepts, d'autres méthodologies, d'une relation différente aux modalités de la recherche et à ses applications directes dans un cadre où devrait être repensés les droits de la personne et l'intervention de la société civile dans l'arbitrage des priorités de santé. De tels enjeux relèvent du champ de l'éthique de la recherche, de son intégrité et de nos responsabilités de démocrates.

# REMISE DES PRIX PATIENT PFIZER

## PRIX PFIZER DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

« C'est une fierté de récompenser l'engagement des associations de patients au travers du Prix Patient Pfizer cette année pour la 5<sup>e</sup> année consécutive ! Un grand merci à Valérie Moulins, Eric Salat, Razak Ellafi et Jean-Michel Chabot, membres du jury indépendant du Prix pour leur enthousiasme, leur mobilisation et leur rigueur. »

### Jalini ROUVIÈRE

Responsable des relations avec les associations de patients chez Pfizer France

Devenu depuis cinq ans un moment incontournable du Forum Patient Pfizer, le prix Patient Pfizer, qui récompense l'engagement des associations, suscite un enthousiasme grandissant et les candidatures sont de plus en plus nombreuses.

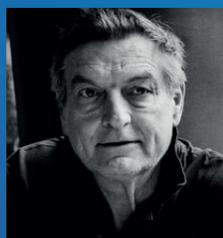
Le jury, composé de **Valérie Moulins** (Directrice de la communication et de l'Expérience Patient Hôpital Foch), **Eric Salat** (ingénieur pédagogique - patient expert), **Razak Ellafi** (Consultant engagement patient Admedicum France) et **Jean-Michel Chabot** (professeur émérite de santé publique) a dû, non sans mal, départager cette année 55 associations candidates.



Valérie MOULINS



Eric SALAT



Jean-Michel CHABOT



Razak ELLAFI

Conscients de l'engagement important des associations et de l'envergure de leurs projets, Pfizer a décidé en outre d'augmenter le montant des dotations cette année. Les associations lauréates bénéficient, par ordre de classement, d'une dotation de 10 000 €, 7000 € et 5 000 €.

Le premier prix a été attribué à l'**association Aïda**, dédiée aux adolescents et jeunes adultes touchés par le cancer, pour son initiative, **Highway to health**, inédite en France, **d'accompagnement des jeunes sur le chemin de la (re)construction et de l'avenir**, pendant et après le cancer.

Le deuxième prix a été décerné à l'association **Le repaire de Kikou**, pour son **livret pédagogique**, un outil ludique pour aider un parent malade à **aborder le cancer et le parcours de soin avec son enfant**, sans tabou, sans dissimulation et sans édulcoration.

Le troisième prix revient à l'association **AMMI** contre les maladies mitochondriales, pour son opération **Rue de Lou, quand l'art devient solidaire** à Lisieux : **un recyclage original de plaques de rue en œuvres d'art**, dont la vente aux enchères est destinée à doter la recherche.

« Ce prix nous touche particulièrement car il vient soutenir notre programme d'accompagnement de l'après-cancer 'Highway to Health' pour permettre à un maximum de jeunes de rebondir après la maladie, grâce à l'échange et le partage. Grâce à vous, nous pouvons continuer à innover pour les adolescents et jeunes adultes touchés par le cancer ! »

### Léa Moukanas

Présidente d'Aïda.





*PFIAP108 - 02/22 - Pfizer - Société par Actions Simplifiée au capital de 47 570,00 € - PFIZER locataire-gérant de Pfizer Holding France - RCS Paris 433 623 550 - SIREN 433 623 550 - SIRET 433 623 550 00020 - N° TVA intra-communautaire : FR 73 433 623 550 - 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](mailto:FRA.AEReporting@pfizer.com) ou par téléphone au 01 58 07 33 89.*

 **Pfizer**