



PRIX
PFIZER DES
ASSOCIATIONS
DE PATIENTS



LES LAURÉATS 2020



INITIATIVES POUR RÉPONDRE
AUX ENJEUX LIÉS À L'ÉPIDÉMIE DE COVID-19



SENSIBILISATION À LA CAUSE



ACCOMPAGNEMENT DES PATIENTS



IMPLICATION DANS LA RECHERCHE



A large, stylized leaf graphic in a darker shade of blue, positioned diagonally across the background. The leaf has a central vein and several smaller veins branching off, creating a symmetrical, organic shape. The background is a solid, medium blue color.

LES PROJETS 2020



PRIX PFIZER DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



Nous sommes très heureux de récompenser l'engagement des associations de patients au travers du Prix Patient Pfizer et plus encore de la création de 2 nouvelles catégories pour soutenir les initiatives remarquables réalisées par les associations durant la crise sanitaire.



**Henriette
Rosenquist**

Mobilisé depuis plusieurs années aux côtés des associations de patients, Pfizer a souhaité valoriser leur créativité et leur engagement au bénéfice des malades et de leurs proches en créant le Prix Pfizer des Associations de Patients. Devant l'enthousiasme des associations pour cette initiative, Pfizer réitère l'expérience pour la quatrième année consécutive !

Le Prix Pfizer des Associations de Patient est doté d'un montant total de 25 000 €.

Il vise à récompenser, soutenir et encourager les initiatives innovantes menées par des associations de patients ou d'usagers du système de santé. Ainsi à l'occasion du Forum Patient Pfizer 2020, 5 associations se verront remettre un prix d'une valeur de 5 000€.

Ce livret compile l'ensemble des 41 projets soumis par les associations dans chacune des catégories.

Catégories :

- Initiatives pour répondre aux enjeux liés à l'épidémie de COVID-19 (2 associations lauréates)
- Sensibilisation à la cause, (1 association lauréate)
- Accompagnement des patients, (1 association lauréate)
- Implication dans la recherche (1 association lauréate)





LE JURY 2020

Un jury indépendant composé
de 4 personnalités animées d'un intérêt
commun pour les problématiques santé
et patient a désigné les lauréats
dans les 4 catégories parmi 41 projets
de grande qualité.

« Ce Prix
Patient Pfizer
est une superbe
opportunité pour
les associations
de partager des
projets novateurs,
originaux, utiles
pour les patients
et également
de s'inspirer les
unes des autres »



Valérie Moulines,

Directrice de la Communication
de l'Hôpital Foch



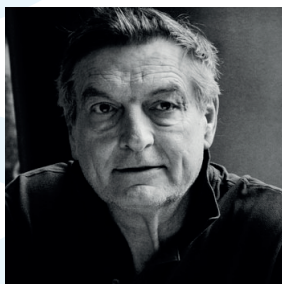
Lionel Reichardt,

Fondateur 7C's Health by
PHARMAGEEK



Eric Salat,

Ingénieur pédagogue



Jean-Michel Chabot,

Professeur de Santé Publique



PROJET

ACCOMPAGNEMENT DES ÉQUIPES DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ POUR LA MISE EN PLACE DE L'ÉDUCATION THÉRAPEUTIQUE EN VISIO

**Association François Aupetit
AFA Crohn RCH France**



L'Association François Aupetit

AFA Crohn RCH France



L'association a un rôle d'information, d'accompagnement et de soutien des personnes malades de Crohn et rectocolite hémorragique (les 2 maladies inflammatoires chroniques de l'intestin MICI) et leurs proches. Elle effectue de la communication et du lobbying pour le vivre avec, la formation des professionnels de santé et le soutien à la recherche médicale.

Le projet **Accompagnement **des équipes de professionnels de santé** **pour la mise en place de l'éducation** **thérapeutique en visio****

La période a mis en évidence les difficultés pour les patients de revenir à l'hôpital : par peur ou du fait de l'évolution de leur état de santé (fatigue, poussée inflammatoire) ou tout simplement du fait de la reprise de leur travail.

L'afa a développé une plateforme d'accompagnement MICI CONNECT qui comprend un module de visioconférence animé par des bénévoles patients experts formés à l'ETP mis en place ce début 2020 et qui a pris son plein essor depuis mars.

Les 10 salles de e-ateliers ont été mis à disposition des services hospitaliers qui avaient arrêté leurs programmes d'ETP pour les reprendre en virtuel. Leurs patients peuvent bénéficier de tous les parcours d'apprentissage validés en complément des thématiques abordés en éducation thérapeutique.

Les soignants peuvent également communiquer individuellement avec les patients inscrits. Les professionnels de santé peuvent ainsi continuer à proposer les programmes à leurs patients - en groupe ou en individuel - et les patients à en bénéficier, tout en sauvegardant la sécurité pour tous.



PROJET

ENQUÊTE SUR LE VÉCU DE L'ÉPIDÉMIE COVID-19 PAR LES PATIENT.E.S INSUFFISANT.E.S RÉNAUX, DIALYSÉ.E.S ET GREFFÉ.E.S

Association Renaloo

Renaloo est née en 2002, sous la forme d'un blog et à l'initiative d'une patiente, qui souhaitait témoigner et partager son expérience de l'insuffisance rénale chronique terminale. Il s'agit aujourd'hui de la première communauté web francophone de patient.e.s et de proches dédiée à l'insuffisance rénale, la greffe et la dialyse.

L'association développe de nombreuses activités, sur et hors internet, pour apporter le plus de visibilité possible aux valeurs de soutien et d'empowerment des personnes qui vivent avec une maladie rénale, la dialyse, la greffe. La volonté de Renaloo est de défendre les droits des patients et leurs intérêts afin d'améliorer leurs prises en charge et leurs vies.



Le projet **Enquête sur le vécu de l'épidémie Covid-19 par les patient.e.s insuffisant.e.s rénaux, dialysé.e.s et greffé.e.s**

Renaloo a lancé le 22 juin 2020, au tout début de la deuxième phase du déconfinement, une grande enquête en ligne destinée à toutes les personnes atteintes d'une maladie rénale, d'une insuffisance rénale, dialysées ou greffées. Voici les objectifs :



Renaloo
ASSOCIATION DE PATIENTS
Maladies rénales, greffe, dialyse

- Produire et valoriser des connaissances nouvelles, par la réalisation d'une enquête, sur l'expérience vécue des patients atteints de maladie rénale au cours de l'épidémie de COVID19.
- Élaborer, à partir de ces connaissances, un plaidoyer visant à améliorer la prise en compte des personnes à risque de forme grave de la maladie COVID19 (ou de tout autre virus), mais aussi à renforcer l'exercice de la démocratie en santé, dans un contexte épidémique.
- Mesurer l'impact de l'épidémie sur les personnes vivant avec une maladie rénale, la dialyse et la greffe, et en particulier leur expérience concernant : Le risque de développer une forme grave de COVID19 et de décès et sa perception, les sources d'information et de conseil, le confinement, puis le déconfinement, les attitudes adoptées et les ressentis durant chacune de ces périodes, pour soi et pour ses proches, les effets sur le suivi médical, les actes déprogrammés, les conséquences sur la santé et le moral. Mais aussi les effets, sur les plans personnel, familial, professionnel et financier, de la recommandation selon laquelle l'ensemble des personnes du foyer comportant une personne à risque de forme grave devaient cesser d'exercer leurs activités professionnelles en présentiel
- L'impact des inégalités sociales sur les effets de l'épidémie auprès de cette population particulièrement exposée
- Les perceptions de l'épidémie en termes d'inquiétude et de craintes pour l'avenir
- Les mesures mises en place en dialyse durant l'épidémie : masques, distanciation physique, interdiction des collations, modification des horaires et des durées des séances, difficultés à se déplacer, etc.
- La suspension de l'activité de greffe rénale et l'information des patients sur cette décision, l'accompagnement réalisé à l'occasion de son rétablissement, etc.

Le questionnaire comporte 43 questions, dont certaines sont spécifiques au profil des personnes (ayant contracté la COVID ou non, dialysées ou non, en attente de greffe ou non, greffées ou non, exerçant une activité professionnelle ou non, etc.). Il comporte également plusieurs questions ouvertes, permettant aux répondants de s'exprimer très librement.

Différentes thématiques sont successivement abordées dans le questionnaire, notamment la représentation du risque, les conditions du confinement, du déconfinement, les conséquences sur le suivi médical, l'état de santé, l'état moral, l'activité professionnelle de la personne et de son / ses proches vivant sous le même toit, les éventuelles difficultés financières, les mesures mises en place en dialyse, la suspension de l'activité de greffe, etc.

Le questionnaire, diffusé via Renaloo et ses réseaux sociaux, a immédiatement rencontré un franc succès. 2030 patient.e.s ont répondu à l'enquête sur cette période. L'analyse des réponses au questionnaire sera réalisée par Christian Baudelot, Professeur émérite de sociologie à l'ENS et Vice-Président de Renaloo.



PROJET

LA MARCHE DES ANGES VIRTUELLE 2020 #AmèneTesPas

**Association Petit Ange, ensemble
contre la méningite**



L'Association Petit Ange ensemble contre la méningite



L'association Petit Ange, ensemble contre la méningite aide les familles touchées par la perte d'un enfant ou par le handicap à la suite d'une méningite. Elle informe et prévient sur toutes les formes de méningites, les séquelles, les vaccins. L'association permet également le dialogue lors de réunions, de rencontres caritatives, d'événements sportifs. Elle offre aussi un échange lors de partage de témoignages, sur les réseaux sociaux. Le but est de faire connaître cette pathologie au grand public, de travailler en partenariat avec des professionnels de santé et les autorités sanitaires.

Le projet **LA MARCHÉ DES ANGES** **VIRTUELLE 2020 #AmèneTesPas**

A l'occasion de la Journée Mondiale contre les Méningites - #WMD2020 Vendredi 24 avril - L'association a lancé le défi de marcher ensemble, virtuellement. Sous forme de défi !

L'association a organisé trois jours de Marche virtuelle. Le but était de permettre aux participants de s'investir malgré le confinement. Le message était simple : tous unis pour faire nos Pas ensemble. L'objectif fixé était de réaliser 133 km soit 202 000 pas, à faire le plus rapidement possible car la maladie n'attend pas.

Le but de cette marche était également de faire connaître les symptômes précurseurs de la maladie, comment les éviter et qui peut être touché, grâce à nos sites <https://associationpetitange.com> et <https://ensemblecontrelesmeningites.org>

- Participer comme si nous marchions tous ensemble en postant une photo, une vidéo ou un dessin d'enfant marchant. Le hashtag #AmèneTesPas a été créé. L'événement s'est déroulé sur la page Facebook Marche des Anges Virtuelle et sur Twitter @contremeningite. Les participants avaient la possibilité de nommer des amis pour les rejoindre dans l'action, en valorisant cela par l'hashtag : #PartageTesPas

Pour compter les pas dans cette édition virtuelle, l'association a utilisé plusieurs techniques :

- 500 pas pour les 3 photos, les 3 vidéos ou les 3 dessins (ayant obtenu le plus de like - j'aime)
- 100 pas pour une vidéo
- 50 pas pour une photo ou un dessin
- 25 pas par euro versé
- 10 pas pour un « j'aime » ou un « partage »

L'objectif de 2021 est de réaliser une marche réelle et virtuelle.



PROJET

DÉVELOPPEMENT DES OUTILS DE GESTION DES COMMISSIONS SOCIALES POUR UNE PRISE EN CHARGE DES FAMILLES PRÉVENTIVE ET DÉMATÉRIALISÉE

Association Life is Rose

L'association LIFE IS ROSE s'est fixée pour mission de lutter contre la précarité générée par les cancers.



Le projet Développement des outils de gestion des commissions sociales pour une prise en charge des familles préventive et dématérialisée



Dans le cadre des commissions sociales, l'association Life Is Rose soutient financièrement des familles en difficulté, dont l'un des membres est touché par un cancer. La précarité avancée touche plus de 35% des familles concernées. Après la phase de prise en charge médicale, 1 famille sur 2 pendant et manque un mot ? perdra une partie de ses revenus, utilisera ses économies pour assumer le quotidien, devra renoncer à certains soins de supports non pris en charge, perdra son logement ou ne pourra plus se loger, perdra son emploi ou devra changer de voie professionnelle. 1 Patient sur 5 devra demander une prise en charge « publique » AAH, RSA, Chômage, Arrêt de travail, Invalidité... pour ne pas être sans ressource mensuelle.

L'objectif de Life is Rose est de permettre aux familles en situation de précarité de stabiliser pérennément le budget familial en apportant une aide complémentaire aux offres de l'état (fonds de solidarité Logement, Indemnité arrêt de travail (dégressif sur une longue période, avec des périodes de carence) AAH... etc.)

L'information peine à être diffusée, souvent les familles arrivent trop tard chez le travailleur social de leur centre de soins ou chez Life Is Rose. La Tenue de nos commissions sociales une à deux fois par semaine, et la création du logiciel de gestion des dites commissions, nous permettent d'avoir un regard objectif et chiffré.

L'association travaille depuis deux ans à la création d'une Application Patient, permettant en quelques questions de situer les besoins de la famille à l'instant T afin d'anticiper les besoins à court et moyen termes, en lien direct avec les Travaillateurs Sociaux, alertés des familles les plus vulnérables. L'application Docteur LIFE a pour objectif de venir soigner le quotidien pendant que les soignants soignent l'organisme.

A ce jour le centre UNICANCER Bergonié de Bordeaux est partenaire du projet. En étroite collaboration nous travaillons à la mise en place d'un projet pilote, qui permettra de tester et d'évaluer la solution. L'association a besoin de soutien et elle envisage de boucler une version définitive pour le 1er trimestre 2021. Pendant le confinement, LIFE s'est retrouvé submergé de dossiers et d'appels de familles laissées sur le bord du chemin (fermeture des maisons de parents d'enfants malades, fermeture des lieux d'accueil soins de supports, accompagnement patient présentiel interdit... travailleurs sociaux en télétravail avec du matériel très restreint...).

L'accompagnement par mail ou téléphone de l'association a permis de maintenir une efficacité déjà démontrée. Cette période inédite a mis en lumière les écueils de notre système de prise en charge.

En ayant la possibilité de dématérialiser les échanges, Life Is Rose aidera beaucoup plus de familles, en permettant aux familles et aux travailleurs sociaux de communiquer par téléconsultation. L'ensemble des partenaires est sensibilisé à la cause et aux développements des idées venant compléter ou pérenniser la mission de l'association. La Région Nouvelle Aquitaine a été sollicitée.

PROJET

VAINCRE L'ERRANCE DIAGNOSTIC DE L'ALBINISME

Association Genespoir

L'association Genespoir a pour but de faire connaître l'albinisme, soutenir et financer la recherche sur cette maladie génétique, informer les personnes albinos et leurs familles sur tout ce qui a trait à l'albinisme, tant en matière de recherche médicale et d'accès aux soins, qu'en matière de droits sociaux, - apporter un soutien aussi large que possible aux personnes atteintes d'albinisme.



Le projet **Vaincre l'errance** **diagnostic de l'albinisme**



L'albinisme est une maladie rare qui touche 4000 à 6000 personnes en France avec 40 à 60 naissances par an. Les personnes atteintes présentent toutes des déficiences oculaires importantes (défaut de développement de la rétine, défaut de développement du système nerveux visuel...) mais également et de manière variable une hypopigmentation des cheveux, des poils et de la peau.

Dans 5 % des cas, d'autres organes peuvent être atteints (plaquettes sanguines, leucocytes, poumons, intestins...) avec des conséquences graves voire mortelles (hémorragies, dérèglement du système immunitaire, fibrose pulmonaire, colites granulomateuses...). Ces atteintes peuvent être présentes dès la naissance mais aussi apparaître progressivement. Il n'existe actuellement aucun traitement de l'albinisme.

Le diagnostic moléculaire de l'albinisme est réalisé au sein du laboratoire de génétique moléculaire de Bordeaux (INSERM U1211) dirigé par le Pr Benoît Arveiler. Ce laboratoire de renommée mondiale est le seul à réaliser en France ce type de diagnostic. Celui-ci est indispensable pour distinguer les différentes formes d'albinisme, permettre un meilleur conseil génétique des parents et des patients, expliquer le risque de récurrence ou non, adapter le pronostic et permettre une prise en charge spécifique de la pathologie. Ce laboratoire travaille en collaboration étroite avec les deux consultations spécialisées en albinisme de Bordeaux et de Paris mise en place grâce à l'action de notre association ainsi qu'avec cinq centres de référence maladies rares.

C'est par un intense travail de communication auprès des familles et du monde médical que l'association a contribué au développement de ces consultations spécialisées et à la montée en puissance du diagnostic moléculaire.

L'association contribue financièrement au travail de recherche de ce laboratoire depuis plus de 13 ans. A l'initiative de l'association et grâce à sa collaboration constante avec cette équipe, les EDA (European Days of Albinism). Une conférence européenne biannuelle réunissant médecins de toutes les spécialités concernées, chercheurs et représentants d'associations européennes, a vu le jour en 2012. Cette conférence d'un genre unique a ainsi permis la création d'un réseau international de chercheurs des différentes spécialités concernées suscitant des collaborations inédites. La découverte récente de deux nouveaux gènes d'albinisme par l'équipe du professeur Arveiler s'est faite grâce à de telles collaborations. Bien que 21 gènes responsables de formes d'albinisme soient aujourd'hui connus, le diagnostic moléculaire ne peut toujours pas aboutir chez 28 % des patients ayant eu par ailleurs un diagnostic clinique d'albinisme. Notre projet vise à soutenir le travail de recherche du laboratoire en finançant en 2021 le séquençage complet du génome de 20 patients. Cette étude permettra de dégager des mécanismes génétiques inconnus à ce jour et de trouver des explications à un beaucoup plus grand nombre de cas sans diagnostic. Des modélisations animales seront réalisées en collaboration avec des laboratoires étrangers afin de réaliser les analyses fonctionnelles nécessaires à la compréhension des mécanismes biologiques conduisant aux symptômes observés chez les patients. Ces modélisations animales permettront aussi de prédire des atteintes possibles de certains organes qui ne se mettent en place que progressivement chez certains patients. C'est l'action dans la durée que nous vous proposons de soutenir.



PRIX PFIZER DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

LES ASSOCIATIONS CANDIDATES CETTE ANNÉE



Association Française de l'Athésie de l'Œsophage



Association française
des hémophiles



Des elles pour vous



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 00020 - N° TVA intracommunautaire : FR 73 433 623 550 - Code APE 4646Z

