



## **Agir pour mieux vivre la maladie chronique**

*Bilan des actions  
et des projets  
soutenus par la  
Fondation Roche  
2004 - 2011*



*Sophie Kornowski-Bonnet*

Président de Roche SAS  
Président de la Fondation Roche

*“ La Fondation Roche illustre dans les faits notre volonté d'agir en faveur des personnes atteintes de maladies chroniques. Notre responsabilité d'entreprise, c'est aussi d'apporter une aide concrète à tous ceux qui souffrent au quotidien et de contribuer à la pleine reconnaissance des enjeux sociétaux posés par les maladies chroniques. ”*

### *Relever le défi de la maladie chronique*

*Aujourd'hui, un Français sur cinq est touché par une maladie chronique.*

*Face à des pathologies qui s'installent dans le temps et qui ont un impact sur le vécu des femmes et des hommes, les réponses doivent être bien sûr thérapeutiques et médicales. Mais elles doivent être aussi sociales, humaines et politiques.*

*C'est pour cette raison que la Fondation Roche a été créée : pour agir et innover face aux défis posés à la société par les maladies chroniques et les personnes qui en sont atteintes.*

*La Fondation Roche contribue à protéger les citoyens qui souffrent dans la durée. Elle œuvre pour que des solutions tangibles émergent et apportent un réel soutien à la personne qui vit en permanence avec la maladie.*

*Ce bilan des actions menées par la Fondation depuis sa création en 2004 illustre comment, au quotidien, des actions et des innovations concrètes peuvent aider à améliorer la qualité de vie des personnes malades.*



## La Fondation Roche : son action

Depuis 2004, le rôle de la Fondation Roche est d'**agir pour que les personnes atteintes d'une maladie chronique restent autant que possible actrices de leur propre vie**. Elle intervient aussi bien auprès des malades et de leur entourage, des acteurs de la chaîne de soins que de la société.

La Fondation Roche s'engage dans une **démarche innovante**, avec pour objectifs d'identifier les enjeux et les défis posés par les maladies chroniques, mais aussi de développer des projets capables d'apporter de nouvelles réponses.

**Trois modes d'intervention** traduisent en actes son engagement :

- **Le soutien à des projets** pour améliorer la qualité de vie des personnes ;
- **L'organisation de débats** pour contribuer à la mobilisation sociale et politique ;
- **Le financement de bourses de recherche** pour développer les compétences et les connaissances en sciences sociales et humaines.

### La Fondation Roche en chiffres

- 1,7 million d'euros investis depuis 2004
- 22 projets soutenus pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques
- 145 000 euros alloués à la recherche en sciences humaines et sociales
- 8 rencontres et débats pour faire avancer la mobilisation politique et sociale autour des maladies chroniques



## *Les projets soutenus par la Fondation Roche*

Le soutien aux projets associatifs ou médicaux est au cœur du rôle de la Fondation Roche. Chaque année, ce sont près de 200 000 euros qui sont alloués à différentes initiatives destinées à améliorer le quotidien des patients atteints d'une maladie chronique, mais aussi à aider la société à s'adapter et à contribuer à l'émergence d'un système de santé qui mettrait la qualité de vie au cœur de la prise en charge.

**Le caractère innovant et la pluridisciplinarité des acteurs et des maladies concernées** figurent parmi les principaux critères retenus par la Fondation Roche pour choisir les projets.

### **La gouvernance de la Fondation Roche**

Le Conseil d'administration de la Fondation Roche est présidé par Sophie Kornowski-Bonnet, président de Roche SAS ; il est composé de personnalités reconnues pour leur expertise : Pr. Patrice Couzigou (Hépatogastro-entérologue à l'hôpital de Bordeaux), Dr. Hervé Touitou (Unité d'addictologie à l'hôpital Jean Verdier de Bondy), Pr. Emmanuel Hirsch (professeur à l'université Paris-Sud 11), M. Jean-Jacques Romatet (directeur du CHU de Toulouse), M. Christian Saout (président du Collectif Interassociatif Sur la Santé, président d'honneur d'AIDES), Mme Régine Goinère (présidente fondatrice de l'association Vivre Avec, membre du Comité des malades, des proches et des usagers de l'INCA)...

La Fondation est pilotée par son secrétaire général, Laurence Séguillon, avec le concours d'un Conseil scientifique qui oriente les thématiques d'intervention et le choix des actions de soutien de la Fondation. Six experts l'animent :

- Catherine Deschamps, docteur en anthropologie sociale, chercheur associé au laboratoire d'Anthropologie sociale (EHESS – Paris)
- Marcela Gargiulo, psychologue clinicienne, Institut de Myologie, Pitié-Salpêtrière
- Laurence Hartmann, économiste, maître de conférence au CNAM
- Emmanuel Hirsch, professeur à l'université Paris-Sud 11
- Catherine Le Grand Sébille, socio-anthropologue à la faculté de médecine de Lille
- Benjamin Pitcho, maître de conférence à l'université Paris 8

# Le soutien à projets : agir pour améliorer la qualité de vie des personnes

Depuis sa création en 2004, la Fondation Roche a apporté son soutien à 22 projets. Qu'ils aient vocation à participer à des programmes de recherche ou à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique, ils apportent tous des réponses concrètes aux enjeux posés par la maladie. L'engagement de la Fondation Roche aux côtés des patients, des associations de malades, des chercheurs ou des médecins se conçoit dans cette volonté de privilégier des modes d'action et des solutions aux effets directement perceptibles.

## 1 - Les actions pour soutenir la recherche et l'innovation sur les maladies chroniques

### *Le projet de Réhabilitation positive - Institut Gustave Roussy (2006)*

Les tumeurs cérébrales sont le type de cancer qui touche le plus les moins de 20 ans. Si le nombre des guérisons augmente régulièrement, la maladie a toutefois des conséquences sur le développement des enfants et des adolescents : beaucoup subissent un retard scolaire, des difficultés d'adaptation ou des troubles cognitifs émotionnels. Jusqu'à présent, la prise en charge de ces enfants en France a surtout été guidée par l'identification des déficits constatés. Porté par le docteur Jacques Grill et soutenu par la Fondation Roche, le projet de "**réhabilitation positive**" de l'Institut Gustave Roussy propose une approche innovante de la réadaptation de l'enfant fondée sur les aptitudes préservées. Comment ?

**En revalorisant le potentiel de l'enfant malade** à travers des activités différentes et complémentaires : orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, programme scolaire adapté, enseignements artistiques. L'accompagnement est mis en œuvre dans l'établissement médical ou à domicile. Bâti sur trois ans, ce programme innovant de "**réhabilitation positive**" de l'enfant mobilise, d'une part les équipes déjà en place au sein de l'Institut Gustave Roussy, d'autre part un cercle élargi de personnes impliquées dans la démarche : un neuropsychologue, un médecin de rééducation, des enseignants et des éducateurs spécialisés, un statisticien... Sans oublier l'intervention ponctuelle d'artistes.

« Grâce à l'appui de la Fondation Roche, nous proposons une nouvelle approche de la réadaptation des enfants et adolescents atteints de tumeurs cérébrales ; pour eux, notre ambition n'est plus seulement de parler de leurs déficits mais de parler de leurs qualités préservées et des moyens de les développer. L'enjeu essentiel est de revaloriser l'enfant comme une personne avec des potentiels à exploiter. Jusqu'ici, notre pratique était de compenser leurs troubles ; nous travaillons maintenant à une prise en charge qui développe leurs capacités, qu'elles aient été préservées ou qu'elles soient révélées par notre nouvelle démarche éducative. »

Docteur Jacques Grill,  
pédiatre à l'Institut Gustave Roussy, responsable du projet

### Pourquoi la Fondation Roche a choisi de soutenir ce projet ?

Avec les progrès continus des soins, les enfants atteints de tumeur au cerveau traversent la maladie et reprennent le cours de leur enfance et de leur adolescence. Mais ils peuvent souffrir de séquelles intellectuelles susceptibles d'avoir des conséquences dans leur vie future. La médecine cherche à s'investir dans une réflexion pratique sur le quotidien qui attend ces enfants et les moyens de les y préparer au mieux de leurs capacités. C'est tout l'objectif du projet de « réhabilitation positive » de l'Institut Gustave Roussy.

La vie des enfants après une tumeur au cerveau – Institut Gustave Roussy (2006) • Observatoire des personnes touchées par des maladies chroniques – Chroniques Associés (2008) • Référentiel de bonnes pratiques professionnelles – UNA (2008) • Système Transplantelic – Nephrolor (2008) • Brancardage : prévenir la douleur – Institut Gustave Roussy (2008) • Des clefs pour mieux comprendre sa maladie – Tous chercheurs (2010) • Base documentaire Alzheimer – Réseau Alzheimer (2010)

## *Chroniques Associés (2008)*

Chroniques Associés regroupe six associations de patients touchés par les maladies chroniques (AIDES, FNAIR, NAFSEP, Jeunes Solidarité Cancer, Keratos et Vaincre la Mucoviscidose).

Ce regroupement associatif a vu le jour fin 2005 pour **sensibiliser l'opinion et les pouvoirs publics aux difficultés quotidiennes rencontrées par ces personnes et leur entourage**. Difficultés qui, encore aujourd'hui, ne trouvent pas de réponses dans les dispositifs de droit commun existants.

Les Chroniques Associés proposent de créer un **observatoire du vécu des personnes touchées par une maladie chronique**. Cette initiative repose sur le recueil et la diffusion de données à partir d'outils spécifiques de communication tels que le lancement d'un site Internet ([www.chroniques-associes.fr](http://www.chroniques-associes.fr)) et l'édition de guides et d'un rapport annuel sur la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique en France.

La Fondation Roche a soutenu la conception et la réalisation de supports de communication et de sensibilisation ; elle a ainsi contribué à mieux partager les expériences vécues et à mieux informer sur l'accès au travail et les droits des personnes atteintes.

“ *Les actions financées ont servi à sensibiliser l'opinion publique sur le vécu quotidien des personnes et sur les difficultés rencontrées. Beaucoup d'entre elles sont liées aux idées reçues et aux représentations négatives portées sur la personne malade. Une majorité de ces difficultés repose également sur les dysfonctionnements des dispositifs de droit commun existants, non adaptés à l'évolution des maladies chroniques. La solitude, les stigmatisations, l'exclusion, la précarisation, la fatigabilité, mais aussi le fait de devoir parfois cacher sa maladie, sont le quotidien des personnes.* ”

**Laïla Loste,**

coordinatrice des Chroniques Associés

## **Pourquoi la Fondation Roche a choisi de soutenir ce projet ?**

Les maîtres mots de **mutualisation** et de **sensibilisation** qui portent le projet des Chroniques Associés rejoignent les enjeux défendus par la Fondation Roche. L'un et l'autre partagent la volonté de lutter contre les handicaps sociaux que la maladie chronique peut faire apparaître chez ceux qui en souffrent.



La vie des enfants après une tumeur au cerveau – Institut Gustave Roussy (2006) • Observatoire des personnes touchées par des maladies chroniques – Chroniques Associés (2008) • Référentiel de bonnes pratiques professionnelles – UNA (2008) • Système Transplantelic – Nephrolor (2008) • Brancardage : prévenir la douleur – Institut Gustave Roussy (2008) • Des clefs pour mieux comprendre sa maladie – Tous chercheurs (2010) • Base documentaire Alzheimer – Réseau Alzheimer (2010)



### *Le système Transplantelic – Association Nephrolor (2008)*

Présidée par le professeur Michèle Kessler du CHU de Nancy, l'association de prise en charge de l'insuffisance rénale en Lorraine **Nephrolor** a conçu *Transplantelic* : un outil informatique de **partage d'informations entre le centre de transplantation, les néphrologues et les médecins généralistes pour le patient transplanté rénal.**

Il permet notamment :

- à court terme, d'améliorer la qualité du suivi de la transplantation, mais aussi la qualité du traitement grâce à une meilleure observance, une meilleure communication soignants-soignés, et une plus grande collaboration hôpital-ville ;
- à moyen terme, de promouvoir la télémédecine, de démontrer sa faisabilité pour des malades âgés et/ou handicapés dans d'autres pathologies chroniques graves, et de confirmer la place de cet outil dans la prévention.

Le financement accordé par la Fondation Roche a été affecté au développement et au perfectionnement du système de saisie et de transmission des informations.

“ Ce dispositif repose sur une logique gagnant-gagnant : le patient bénéficie d'un système de suivi post-opératoire sécurisé et sécurisant qui permet un échange quotidien avec ses médecins et évite des déplacements inutiles. Les médecins transplantateurs, qui peuvent ainsi consulter à distance 40 à 50 personnes greffées par jour, sont rassurés par un système qui facilite le suivi sans pour autant imposer des consultations trop fréquentes. ”

**Professeur Michèle Kessler,**  
néphrologue, CHU de Nancy, Hôpital de Brabois, présidente de Nephrolor

### **Pourquoi la Fondation Roche a choisi de soutenir ce projet ?**

Le financement de la Fondation Roche a particulièrement servi à la maintenance et au développement du système Transplantelic. **Un tel dispositif peut essayer vers d'autres pathologies :** le suivi des patients atteints d'insuffisances cardiaques est par exemple soumis à des logiques et des contraintes très proches de la transplantation rénale. Une raison de plus pour accompagner et aider les promoteurs du projet.



La vie des enfants après une tumeur au cerveau – Institut Gustave Roussy (2006) • Observatoire des personnes touchées par des maladies chroniques – Chroniques Associés (2008) • Référentiel de bonnes pratiques professionnelles – UNA (2008) • **Système Transplantelic – Nephrolor (2008)** • Brancardage : prévenir la douleur – Institut Gustave Roussy (2008) • Des clefs pour mieux comprendre sa maladie – Tous chercheurs (2010) • Base documentaire Alzheimer – Réseau Alzheimer (2010)

## *Des clefs pour mieux comprendre sa maladie - Tous chercheurs (2010)*

Si l'implication des associations dans les avancées de la recherche est de plus en plus grande, un fossé persiste aujourd'hui entre les scientifiques et les personnes malades lié au manque de connaissances scientifiques de ces dernières. **Or une personne combat plus efficacement sa maladie quand elle la connaît mieux.**

C'est de ce constat qu'est partie l'association Tous chercheurs pour lancer un format de stage unique en Europe – les **Ecoles de l'ADN** – fondé sur l'observation et l'expérimentation. Destiné aux membres d'associations de maladies chroniques, il dispense des **formations pratiques de trois jours en contact direct avec des chercheurs**. Objectifs : permettre aux participants d'acquérir les bases de biologie nécessaires à la compréhension de leur maladie, mieux connaître les contraintes et les avancées de la recherche en la matière, mais aussi aider la personne à mieux vivre son handicap.

Grâce au financement de la Fondation Roche, ce sont au total **20 stages de 3 jours** qui ont pu être financés entre janvier 2010 et février 2011, soit **la formation de plus de 160 membres d'associations de maladies chroniques**. Le document de présentation des stages a également pu être revu et réédité en 3 000 exemplaires.

*“Merci pour le contenu du stage qui permet vraiment aux malades de s'approprier leur maladie et de mieux en comprendre son fonctionnement ! Je reste persuadée que mieux comprendre et donc mieux accepter, c'est déjà un grand pas vers l'amélioration de la qualité de vie. Mieux connaître son ennemi, c'est le démystifier et se donner les moyens de le combattre.”*

**Valérie,**  
Association contre la Maladie de Behcet

*“ Ces trois jours denses, passionnants et passionnés nous ont laissés "sur les rotules" ! Nous sommes rentrés heureux et ne demanderions qu'une chose : y retourner, réviser, approfondir et toujours dans le même but : mieux comprendre pour mieux se battre ! ”*

**Gilbert,** Association Francophone  
contre la polychondrite chronique atrophiante

## **Pourquoi la Fondation Roche a choisi de soutenir ce projet ?**

Tous chercheurs et les Ecoles de l'ADN offrent aux associations des clés de compréhension pour mieux saisir les programmes de recherche et, peut-être, y participer avec moins d'appréhension. **Ces stages facilitent le dialogue** entre associations de malades, professionnels de santé et chercheurs. Cela est indispensable aux avancées de la recherche et à la gestion quotidienne de la maladie.



La vie des enfants après une tumeur au cerveau – Institut Gustave Roussy (2006) • Observatoire des personnes touchées par des maladies chroniques – Chroniques Associés (2008) • Référentiel de bonnes pratiques professionnelles – UNA (2008) • Système Transplantelic – Nephrolor (2008) • Brancardage : prévenir la douleur – Institut Gustave Roussy (2008) • Des clefs pour mieux comprendre sa maladie – Tous chercheurs (2010) • Base documentaire Alzheimer – Réseau Alzheimer (2010)

## 2 - Les actions pour aider les personnes malades et leurs proches à mieux vivre la maladie chronique

*Achillée - UNA Paris avec le comité de Paris de la Ligue contre le cancer (2007)*

Le dispositif Achillée lancé avec le **Comité de Paris de la Ligue contre le cancer** a pour but de **faciliter les actes de la vie courante des personnes atteintes de cancer** domiciliées à Paris et non retraitées. Aujourd'hui, l'intervention à domicile d'une auxiliaire de vie qualifiée ne bénéficie d'aucune prestation légale ou extra-légale. Elle est pourtant essentielle pour soulager de certaines tâches matérielles (toilette, habillage, préparation des repas, entretien du logement...) les personnes malades au moment où en elles ont le plus besoin : dès leur sortie de l'hôpital ou entre deux phases de traitement.

C'est ce à quoi cherche à répondre Achillée. **Ce dispositif fait appel à de nombreux professionnels** (médecins, travailleurs sociaux, associations d'aide à domicile...) et nécessite de fait une coordination rigoureuse. C'est sur cet aspect de coordination des informations et des acteurs impliqués que la Fondation Roche a apporté son aide à la Fédération UNA Paris. Le Comité de Paris de la Ligue contre le Cancer a quant à lui financé les prestations à domicile.



“Ce soutien nous permet de continuer à aller de l'avant. Avec les autres UNA d'Ile-de-France, nous réfléchissons à l'extension d'Achillée à d'autres départements de la région et à d'autres pathologies. Nous travaillons à la transposition du concept aux pathologies évolutives invalidantes, comme les scléroses latérales amyotrophiques.”

**Philippe Souder,**  
directeur de l'UNA Paris en 2007

“Pour les maladies chroniques invalidantes, la loi ne permet pas de dispenser des aides particulières aux personnes de moins de 60 ans. Pourtant, avec les contraintes d'un traitement contre le cancer, elles doivent poursuivre une vie de couple, une activité professionnelle, s'occuper de leurs enfants... Certaines sont séparées de leur conjoint et doivent affronter ces difficultés seules. Avec Achillée, nous avons voulu leur permettre de bénéficier d'une écoute, d'un soutien auprès des auxiliaires de vie que nous mobilisons pour elles.”

**Brigitte Gabillaud,**  
chargée d'action sociale et de santé à l'UNA Paris

### Pourquoi la Fondation Roche a choisi de soutenir ce projet ?

Parvenir à assumer la maladie et ses traitements tout en préservant une vie à domicile de qualité est une difficulté fréquemment soulevée par les patients. Des aides sont accordées en général en cas de dépendance ou d'invalidité grave, mais ce n'est pas toujours le cas pour les patients de moins de 60 ans ou non retraités. Le dispositif Achillée répond à un besoin manifeste pour l'autonomie des patients.

**Achillée : soutien à domicile – UNA Paris avec le Comité de Paris de la Ligue contre le cancer (2007) • Accompagnement de parents ayant perdu un enfant – Vie et espoir (2007) • La marmaille au piton des neiges – Joyance (2007) • Croisière pour des enfants en rémission Rêve d'enfance (2009) • Séjours en montagne pour des enfants malades Vie et espoir (2009) • La Plume de Swane Swane (2008) • Maison familiale hospitalière de Lille – MFH (2009) • Atelier d'art thérapie – Médecins de l'imaginaire (2009) • Maison Information en Santé – Hôpital Joffre (2009) • Accompagnement psychosocial des familles d'enfants malades Source vive (2010) • L'École du SED – AFSED (2010) • Mon avenir d'ado avec une MICI AFA (2010) • Relais des familles CHU de Limoges (2010) • Livret de retour à domicile – Ligue contre le cancer (2010) • Bien-être et Coping contre la douleur – Université François Rabelais (2010)**

## *Mon avenir d'ado avec une MICI - AFA (2010)*

Depuis sa création en 1982, l'association François Aupetit (AFA) est un acteur incontournable dans l'**aide au développement de la recherche sur les Maladies Inflammatoires Chroniques Intestinales (MICI)** dont les principales pathologies sont la maladie de Crohn et la recto-colite hémorragique.

Depuis 2009, **l'association organise des stages d'une semaine pour les jeunes adolescents atteints d'une MICI**, en présence de gastro-entérologues et d'adultes qui ont grandi avec la maladie. Le but est de les faire gagner en confiance et de leur donner des référentiels qui leur permettront de mieux se battre, pour certains de mieux s'investir dans la scolarité, de préparer des projets d'avenir, mais aussi de remobiliser les parents que l'association accompagne avant, pendant et après le stage.

L'apport de la Fondation Roche a permis d'assurer de bonnes conditions de séjour et d'encadrement, et ainsi de contribuer à l'acquisition des bases nécessaires pour construire l'avenir de ces jeunes adolescents atteints d'une MICI.

“ *L'originalité de ce stage repose sur les échanges d'expérience entre des adolescents malades, des jeunes adultes encadrant les malades et les meilleurs amis des adolescents qui comprendront mieux la maladie et pourront les accompagner tout au long de l'année. La préparation du séjour avec les parents est également essentielle car la plupart de ces jeunes sont trop souvent surprotégés ; c'est souvent leur première sortie depuis l'arrivée de la maladie. Le petit nombre d'adolescents est essentiel pour un suivi personnalisé tout au long du séjour (18 participants au final dont 4 en nutrition parentérale).* ”

**Chantal Dufresne,**  
présidente de l'association François Aupetit



## **Pourquoi la Fondation Roche a choisi de soutenir ce projet ?**

L'AFA est à ce jour l'unique organisation française à se consacrer exclusivement au soutien de la recherche sur les MICI. **Les MICI sont des maladies qui isolent bien souvent les adolescents de la vie en collectivité** – comme les colonies de vacances, les sorties scolaires... – par crainte notamment de l'accès aux toilettes et de l'alimentation. Avec ces stages, l'AFA aide à briser cet isolement et à envisager un meilleur avenir pour ces adolescents : ils leur permettent de ne plus être seuls, d'échanger et de partager leur expérience, et ainsi de mieux s'armer face à la maladie et de reprendre espoir.

Achillée : soutien à domicile – UNA Paris avec le Comité de Paris de la Ligue contre le cancer (2007) • Accompagnement de parents ayant perdu un enfant – Vie et espoir (2007) • La marmaille au piton des neiges – Joyance (2007) • Croisière pour des enfants en rémission Rêve d'enfance (2009) • Séjours en montagne pour des enfants malades Vie et espoir (2009) • La Plume de Swane Swane (2008) • Maison familiale hospitalière de Lille – MFH (2009) • Atelier d'art thérapie – Médecins de l'imaginaire (2009) • Maison Information en Santé – Hôpital Joffre (2009) • Accompagnement psychosocial des familles d'enfants malades Source vive (2010) • L'École du SED – AFSED (2010) • **Mon avenir d'ado avec une MICI AFA (2010)** • Relais des familles CHU de Limoges (2010) • Livret de retour à domicile – Ligue contre le cancer (2010) • Bien-être et Coping contre la douleur – Université François Rabelais (2010)

## *Livret de retour à domicile - Comité de Paris de la Ligue contre le cancer (2010)*

Pour répondre à une forte demande exprimée par les malades et leurs proches, le Comité de Paris de la Ligue contre le cancer a créé en 2010 le **premier livret de retour à domicile** pour les personnes malades. Il se compose de trois volets :

- **médical**, pour aider le patient à recenser et appréhender l'ensemble des questions liées à son traitement ;
- **social**, pour traiter des questions concernant la couverture sociale et les démarches indispensables pour assurer le maintien des droits et l'accès aux prestations sociales ;
- **de support**, pour aider les patients à faire face aux difficultés liées aux effets des traitements et aux suites de la maladie.

L'aide de la Fondation Roche a permis la distribution du livret dans l'ensemble des hôpitaux de l'AP-HP (près de 40 000 exemplaires édités en 2011).

“ Souvent souhaité par les malades, le retour à domicile n'est pas simple à mettre en place et provoque une véritable rupture avec la période d'hospitalisation. Les malades vivent cela comme une étape difficile avec souvent de nombreuses questions sans réponse. Le livret, à l'usage des patients traités pour un cancer en milieu hospitalier, a pour objectif de faciliter le retour chez soi en énonçant les recommandations qui permettent d'encadrer et d'organiser leur sortie et d'améliorer la qualité de vie à domicile. Ce document vient compléter le livret d'accueil qui est remis au patient au moment de son hospitalisation. ”

**Stéphanie Lefèvre,**  
directrice des Affaires Générales du Comité de Paris  
de la Ligue contre le cancer



### **Pourquoi la Fondation Roche a choisi de soutenir ce projet ?**

Cette action s'inscrit dans le cadre des recommandations du Plan Cancer 2009/2013, et notamment la partie « Vivre pendant et après le cancer ». Son utilité a été largement démontrée, 87 % des patients affirmant que le livret leur a apporté un réel soutien et plus de 90 % estimant que les informations données répondaient à leurs interrogations.

**Un patient soutenu par une information claire est mieux à même de devenir acteur de son parcours de soin.**

Achillée : soutien à domicile – UNA Paris avec le Comité de Paris de la Ligue contre le cancer (2007) • Accompagnement de parents ayant perdu un enfant – Vie et espoir (2007) • La marmaille au piton des neiges – Joyance (2007) • Croisière pour des enfants en rémission Rêve d'enfance (2009) • Séjours en montagne pour des enfants malades Vie et espoir (2009) • La Plume de Swane Swane (2008) • Maison familiale hospitalière de Lille – MFH (2009) • Atelier d'art thérapie – Médecins de l'imaginaire (2009) • Maison Information en Santé – Hôpital Joffre (2009) • Accompagnement psychosocial des familles d'enfants malades Source vive (2010) • L'École du SED – AFSED (2010) • Mon avenir d'ado avec une MICI AFA (2010) • Relais des familles CHU de Limoges (2010) • **Livret de retour à domicile – Ligue contre le cancer (2010)** • Bien-être et Coping contre la douleur – Université François Rabelais (2010)

# L'organisation de débats : pour contribuer à la mobilisation sociale et politique

Depuis son lancement, la Fondation Roche organise tous les ans un grand débat thématique rassemblant l'ensemble des acteurs concernés par la maladie chronique : patients bien sûr, mais aussi proches, associatifs, chercheurs et médecins, responsables politiques et institutionnels.

## Les Rencontres Santé Société

Entre 2003 et 2008, les Rencontres Santé Société organisées par la Fondation Roche ont débattu de questions d'ordre éthique ou sociétal soulevées par les avancées des sciences et de la médecine. Chaque année, elles ont rassemblé **experts et acteurs de la société civile** (scientifiques, cliniciens, philosophes, sociologues, psychologues, économistes, politiques, administratifs, journalistes, personnels d'hôpitaux, assistants sociaux, associations de patients...) autour d'un thème de réflexion prospectif. **Objectif : mettre en perspective les enjeux de la recherche sur l'homme et la société.**

- 2008 : *Quelle prise en charge pour les malades chroniques ? Réalités, enjeux, urgences*
- 2006 : *Les nouveaux risques infectieux : quelles menaces, quelles réponses ?*
- 2005 : *Le progrès médical au XXI<sup>ème</sup> siècle : une nouvelle conscience du risque ?*
- 2004 : *Longévité et qualité de vie, toujours plus de vie, pour quelle vie ?*
- 2003 : *Recherche et vie : contexte éthique et culturel*
- 2003 : *Génétique et mode de vie*

## Les Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique

En 2010, la Fondation Roche a lancé un nouveau cycle de débats courant sur trois ans pour analyser la question de la maladie chronique dans sa dimension **sanitaire, sociale et affective, dresser un état des lieux et proposer de nouvelles réponses.**

Les **Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique** ont pour objectifs de :

- mieux définir les maladies chroniques et leurs spécificités ;
- contribuer à leur reconnaissance ;
- donner la parole aux personnes malades et aux différents acteurs ;
- mobiliser les parties prenantes ;
- sensibiliser le grand public et les décideurs.

Le principe de ces Rencontres repose sur une journée d'échanges où se succèdent tables rondes et conférences organisées en **groupes de travail pluridisciplinaires** ; au terme de la journée, la Fondation publie des actes et formule des **recommandations qui sont diffusées auprès de l'ensemble des parties prenantes de la maladie chronique.**

Les premières Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique ont eu lieu le 11 mai 2010 sur le thème : « Parcours dans la maladie chronique : connaître les maladies, reconnaître la personne malade ». Celles de 2011 ont eu pour sujet : « Droits des personnes atteintes de maladies chroniques : connaître la chronicité de la maladie, reconnaître la permanence des droits ? ».

# Le financement de bourses de recherche : pour développer les connaissances et les compétences

La Fondation Roche apporte sa contribution au financement de bourses de recherche en sciences humaines et sociales. Chaque année, ce sont 45 000 euros qui sont répartis pour des travaux universitaires traitant de la maladie chronique et de la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes.

Cinq bourses ont été attribuées depuis 2007 :

- *Maladie chronique et qualité de (la) vie – Bibliographie critique*, par Catherine Deschamps, docteur en anthropologie sociale (2007)
- *Pour une éthique de la communication pronostique*, thèse de doctorat par Nicolas Grignoli sous la direction du professeur Patrick Hardy (2007-2008)
- *La qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques : aspect comparé des systèmes français, suédois canadien et américain*, par Géraldine Salem (2009-2010)
- *La prise en charge ambulatoire des patients atteints de cancer*, par Guillaume Coindard et Anne Véga (2010)
- *Le processus de médicalisation dans le cadre des maladies chroniques : trajectoires sociales et modalités de « socialisation médicale »*, par Hélène Bultelle (2010)

## Les deux projets de recherche soutenus en 2010

### • **Le processus de médicalisation dans le cadre des maladies chroniques**

(Hélène Bultelle, université de Picardie Jules Verne).

L'objectif de ce travail de recherche est d'étudier des trajectoires différentes de chronicisation à travers des récits de vie de différentes personnes atteintes d'une maladie chronique : comment se construit un processus de médicalisation et de socialisation à la médecine, et quels sont les points communs des processus quelle que soit la maladie ?

### • **La prise en charge ambulatoire des patients atteints de cancer**

(Docteur Guillaume Coindard, chef de clinique de médecine générale à la faculté de médecine Paris Sud, et Madame Anne Véga, anthropologue spécialiste des relations soignants- soignés)

Ce projet a pour objectif d'analyser, au domicile des patients et non à l'hôpital, les difficultés dans les relations entre les soignants et les soignés en termes de suivi, d'accompagnement (fractionnements des prises en charge), mais aussi d'écoute et d'information. Cette analyse se fonde sur la base de trois situations cliniques :

- Les effets secondaires des traitements anticancéreux
- La souffrance psychologique induite par la maladie et ses traitements
- La gestion nécessaire des maladies préexistantes à la découverte du cancer



Géraldine Salem

## Roche : l'innovation au service des patients

Les progrès scientifiques et médicaux apportent chaque jour toujours plus de vie. Roche, par sa capacité à innover, joue un rôle de premier plan. Au côté des professionnels de santé, le laboratoire a permis, au fil des décennies, une meilleure prise en charge de certaines maladies graves et apporté de nouveaux espoirs aux patients.

La plus grande contribution de Roche à l'égard de la société réside dans sa capacité d'innovation pour apporter des solutions thérapeutiques là où les besoins ne sont pas satisfaits. C'est ainsi le cas en :

- **cancérologie**, avec la mise à disposition des premiers traitements ciblés (premier anticorps monoclonal, premier anti-HER2, premier antiangiogénique...);
- **rhumatologie**, dont la polyarthrite rhumatoïde avec l'arrivée de biothérapies ;
- **médecine de transplantation**, avec des immunosuppresseurs ;
- **maladies virales** : VIH avec la mise au point de la première anti-protéase qui a changé la prise en charge de cette maladie ; hépatites avec le premier interféron pegylé.



Innover pour Roche, c'est aussi **identifier, caractériser des enjeux émergents et apporter des solutions**. Par leur poids économique et le fait qu'elles accentuent les vulnérabilités sociales et économiques, **les maladies chroniques représentent un des plus grands enjeux de santé publique du XXI<sup>ème</sup> siècle**.

Roche est convaincu que sa mission d'acteur de santé publique passe non seulement par sa capacité à apporter des réponses thérapeutiques innovantes, mais aussi par son engagement à proposer des réponses sociales et politiques inhérentes à la chronicisation de certaines maladies. C'est dans cet esprit qu'est née en 2004 la Fondation d'entreprise Roche.

# Tous les projets soutenus par la Fondation Roche

## 2006

- Institut Gustave Roussy – Réhabilitation positive : la vie des enfants après une tumeur au cerveau

## 2007

- UNA Paris – Achillée : soutien à domicile
- Vie et espoir : accompagnement de parents ayant perdu un enfant à la suite d'une leucémie ou d'une tumeur cancéreuse
- Joyance – La marmaille au piton des neiges

## 2008

- Institut Gustave Roussy – Brancardage : prévenir la douleur
- Chroniques associées – Observatoire du vécu des personnes touchées par des maladies chroniques
- Swane – La Plume de Swane
- Nephrolor – Système Transplantelic
- UNA – Référentiel de bonnes pratiques professionnelles

## 2009

- MFH – La Maison familiale hospitalière de Lille
- Hôpital Joffre – Maison Information en santé

- Médecins de l'imaginaire – Atelier d'art thérapie
- Rêve d'enfance – Croisière pour des enfants en rémission
- Vie et espoir – Séjours en montagne pour des enfants malades

## 2010

- Source vive – Accompagnement psychosocial des familles d'enfants malades au sein d'un réseau de cancérologie pédiatrique
- AFSED (Paris) – L'école du SED (Syndrome d'Ehlers-Danlos)
- Ligue contre le cancer – Livret de retour à domicile
- Tous chercheurs – Des clefs pour mieux comprendre sa maladie
- Université François Rabelais – Bienfaits d'un Atelier psycho-éducatif : bien-être et coping envers la Douleur (ABCD)
- Réseau Alzheimer – Base documentaire Alzheimer sur Internet
- CHU Limoges – Le relais des familles de patients dépendants et âgés
- AFA – Mon avenir d'ado avec une Maladie Inflammatoire Chronique Intestinale (MICI)



52, avenue du Parc - 92 521 Neuilly-sur-Seine Cedex  
À partir de novembre 2011 : 30 cours de l'Île Seguin - 92100 Boulogne-Billancourt  
Téléphone : 01 46 40 50 00 - Fax : 01 46 40 54 32 - Email : [fondation.roche@roche.com](mailto:fondation.roche@roche.com)

[www.fondationroche.org](http://www.fondationroche.org)