

1^{ères} Rencontres Annuelles
de la Maladie Chronique

Parcours dans la maladie chronique : connaître les maladies, reconnaître la personne malade

Mardi 11 mai 2010
Maison de la Chimie

Sous le haut patronage de
Roselyne Bachelot-Narquin
Ministre de la Santé et des Sports

En collaboration avec



Dossier de presse

Mai 2010

Laurence Séguillon et Gisèle Calvache

Fondation Roche

52, bd du Parc - 92521 Neuilly-sur-Seine Cedex

Tél. : 01 46 40 50 11 (Laurence) – 01 46 40 53 12 (Gisèle) - Fax : 01 46 40 54 32

Sommaire

Communiqué de synthèse : p. 2-3

1/ Les 1^{ères} Rencontres Annuelles de la maladie Chronique : p. 4-5

2/ Les enjeux de la maladie chronique : p. 6-7

3/ « La voix des patients », un site pour faire entendre la parole des personnes malades : p. 8-9

4/ La Fondation Roche : organisation et missions : p. 10-11

5/ Déjà 6 ans d'action : p. 12-13

Annexe : présentation des projets soutenus p. 14-33

- Bourse de recherche en sciences humaines et sociales : p.15
- Projets soutenus depuis 2006 : p.16-33

Communiqué de synthèse



1^{ères} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique

Le 11 mai 2010, la Fondation Roche lance un appel à la mobilisation sociale et politique pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes d'une maladie chronique

Mardi 11 mai 2010, la Fondation Roche organise les 1^{ères} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique. L'objectif de ces Rencontres est d'ouvrir le débat sur la nécessité de mieux reconnaître la maladie chronique dans la société afin d'améliorer la qualité de vie des malades. En France, on estime que 15 millions de personnes sont atteintes d'une maladie chronique. Ainsi, un Français sur cinq se retrouve confronté quotidiennement à des difficultés nombreuses et à des formes imprévues d'isolement et de discrimination liées à la maladie chronique.

Avec l'allongement de l'espérance de vie, il y a et il y aura de plus de plus de malades chroniques. En 2007, 7,5 millions de personnes relevaient d'une prise en charge en affection de longue durée et ce nombre pourrait atteindre 12 millions en 2012. Aujourd'hui, soulager la douleur, traiter les symptômes et chercher à guérir n'est plus suffisant. En effet, ce sont tous les aspects de l'existence qui sont bouleversés par la maladie chronique : vie affective, familiale, sociale, professionnelle, parfois même, identité de la personne. Ainsi, préserver voire améliorer la qualité de vie de la personne qui doit vivre avec la maladie, les traitements et les soins au long cours révèle des enjeux sanitaires, mais aussi humains, éthiques, juridiques, économiques et sociaux.

La prise de conscience du retentissement considérable de la maladie chronique sur la vie quotidienne commence à émerger. Pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées, pour lutter contre l'invisibilité sociale, il est urgent que la société dans son ensemble se mobilise, ce qui justifie des débats publics.

Les 1^{ères} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique de la Fondation Roche

L'objectif de ces Rencontres est de susciter le débat sur la nécessité de mieux reconnaître la maladie chronique dans la société, afin d'améliorer le quotidien des malades.

Le conseil scientifique de la Fondation a souhaité ouvrir le débat sur 3 enjeux :

- la vie avec une maladie chronique au quotidien
- les spécificités médicales et sanitaires des maladies chroniques
- le temps du soin, le temps de la vie.

Suite aux Rencontres, les membres du conseil scientifique proposeront des nouvelles pistes de réponses à des questions cruciales :

- Quel est l'impact de la chronicité de la maladie sur la personne malade et sur son entourage ?
- Quelles sont les difficultés posées par l'annonce ? Celles liées au « statut » de malade chronique ?
- Comment simplifier le suivi médical ?
- Comment maintenir le lien social ?
- Que faire pour remédier aux vulnérabilités sociales et économiques engendrées par la longue maladie ?

Un site pour faire entendre la parole des personnes malades : www.lavoixdespatients.fr

A l'occasion des 1^{ères} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique, la Fondation Roche met en ligne un site Internet construit autour de témoignages de patients.

Une réalité commune à toutes les maladies chroniques : elles affectent durablement les personnes atteintes. Parfois tout au long de leur vie. Ces maladies entraînent des situations de profonde vulnérabilité et impliquent souvent une relation à la douleur que l'on n'imagine pas. Elles obligent aussi à réapprendre les plaisirs simples de la vie. Ecouter et regarder les témoignages du site « La voix des patients » laisse entrevoir le bouleversement total de l'existence des personnes touchées. Leçon de vie, partage d'expérience, conseil pour à l'avenir être moins maladroit face à l'annonce de la maladie d'un proche... Ces vidéos donnent à réfléchir et à agir.

A propos de la Fondation Roche

La Fondation Roche est née en 2004 afin de soutenir des actions et initiatives dont la finalité est d'améliorer la vie au quotidien des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Ses missions : œuvrer pour une meilleure connaissance et reconnaissance des malades chroniques

- Impulser une mobilisation sociale et politique sur les maladies chroniques en organisant un débat public annuel (les rencontres annuelles de la maladie chronique) ;
- Contribuer au développement des connaissances et des compétences avec, chaque année, l'attribution d'une bourse de recherche en sciences humaines et sociales ;
- Soutenir des projets innovants au bénéfice direct des personnes atteintes de maladies en sélectionnant chaque année des projets concrets et originaux (appel à projets « améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique » - 3 prix : celui de l'innovation, celui de l'aide au patient et le prix coup de cœur attribué par les salariés de Roche).
- Les chiffres clés
 - 6 ans d'engagement
 - 1,5 millions d'euros investis depuis 2004
 - 14 projets soutenus
 - 100 000 € alloués à la recherche.

Contacts Presse : Laurence Séguillon (Tél : 01 46 40 50 11) et Gisèle Calvache (01 46 40 53 12).

1/ Les 1^{ères} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique

« Parcours dans la maladie chronique : connaître les maladies, reconnaître la personne malade »

La Fondation Roche agit pour susciter une mobilisation sociale et politique sur les enjeux de la maladie chronique

■ Contribuer à la mobilisation sociale et politique

La Fondation Roche organise une fois par an les Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique

Mardi 11 mai 2010, la Fondation Roche organise les 1^{ères} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique.

L'objectif de ces Rencontres est d'ouvrir le débat sur la nécessité de mieux reconnaître la maladie chronique dans la société afin d'améliorer le quotidien des malades.

Le conseil scientifique de la Fondation a souhaité ouvrir le débat sur 3 enjeux :

- la vie avec une maladie chronique au quotidien
- les spécificités médicales et sanitaires des maladies chroniques
- le temps du soin, le temps de la vie.

La notion de qualité de vie* est encore relativement floue. Elle n'est analysée que depuis qu'il existe des traitements suffisamment efficaces pour prolonger la vie de personnes atteintes de maladies mortelles.

La préservation et l'amélioration de la qualité de vie sont des objectifs partagés par tous : malades, acteurs médicaux-sociaux, familles, amis. Simples dans leur formulation, c'est dans leur réalisation que ces objectifs révèlent leur complexité.

En France, on estime que 15 millions de personnes sont atteintes d'une maladie chronique. Ainsi, un Français sur 5 se retrouve confronté quotidiennement à des difficultés nombreuses et à des formes imprévues d'isolement et de discrimination liées à la maladie chronique.

Face à ces maladies qui s'installent dans le temps et qui ont des répercussions majeures sur le vécu voire sur l'être, les réponses doivent aussi être humaines, sociales et politiques.

Pour améliorer la qualité de vie de ces personnes, pour lutter contre l'invisibilité sociale, il est urgent que la société dans son ensemble se mobilise.

*Définition de la qualité de vie de l'OMS : « perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses normes et ses inquiétudes ».



« La Fondation Roche nous aide à faire de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques un sujet de débat public, de recherche et d'innovation. »
Regroupement des Chroniques Associés

Suite aux Rencontres, les membres du conseil scientifique de la Fondation proposeront des nouvelles pistes de réponses à des questions cruciales :

- Quel est l'impact de la chronicité de la maladie sur la personne malade et sur son entourage ?
- Quelles sont les difficultés posées par l'annonce ? Celles liées au « statut » de malade chronique ?
- Comment simplifier le suivi médical ?
- Comment maintenir le lien social ?
- Que faire pour remédier aux vulnérabilités sociales et économiques engendrées par la longue maladie ?

2 questions à Régine Goinère, président fondateur de l'association « Vivre avec ».
D'après vous,

quel est l'impact de la chronicité de la maladie sur la personne malade ?

Tous les gens qui ont une maladie chronique doivent vivre avec le mieux possible ; pour cela, il est vital de combattre l'isolement, de maintenir le lien social

comment maintenir le lien social ?

Cela dépend de l'état de fatigue de la personne, mais il faut absolument se réinvestir dans le monde du travail ou alors s'engager dans le monde associatif. La personne qui a vécu ou qui vit avec une maladie chronique acquiert une compétence, une expérience spécifique non transmissible qui peut aider à guérir la pathologie sociale. Sinon, il y a les hobbies : le sport, les arts...

2 questions à Jean-Louis Laporte, président de l'association « Tribu Cancer ».
D'après vous,

quel est l'impact de la chronicité de la maladie sur l'entourage de la personne malade ?

Il y a d'abord l'aspect matériel. Lorsque le conjoint est malade, il y a nécessairement une baisse de revenu. J'ai commencé par travailler à mi-temps car je voyageais beaucoup dans le cadre de mon métier. Puis, un an avant le décès de mon épouse, j'ai dû démissionner. Le deuxième point, c'est le besoin de se ressourcer et d'être soi-même soutenu. Il y a 2 groupes de personnes, celles qui vont disparaître du carnet d'adresses et celles qui vont véritablement vous aider, vous apporter une chaleur humaine. Et là on peut être vraiment surpris de cette solidarité, qui provient d'ailleurs parfois de personnes qui ne sont pas spécialement proches, comme le boucher du quartier ! Enfin, dans la relation avec le personnel soignant, l'aidant souffre d'un manque de reconnaissance, il est parfois totalement transparent par rapport à la personne malade. Il y a alors une « double peine ». En résumé, les accompagnants sont fatigués et à vif. Il y a un travail à faire pour leur redonner de l'énergie, car on identifie moins bien le bouleversement provoqué par la maladie dans l'entourage

comment maintenir le lien social ?

La première pierre de la reconquête du lien social, c'est déjà d'être écouté et d'échanger. Un service comme « Mail de nuit » de l'association Tribu Cancer offre un soutien à distance, où que la personne se trouve et quelle que soit l'heure. La reconstruction du lien commence par le simple fait de ressentir qu'on fait bien partie de la communauté des Hommes.

Puis il faut que la personne guérie ou en voie de l'être ait des projets professionnels et/ou personnels. Souvent, elle a besoin d'aide pour élaborer ces projets. Tribu Cancer expérimente actuellement un service de coaching par téléphone pour aider à la construction de projets de vie après la maladie.

2/ Les enjeux de la maladie Chronique

Avec l'allongement de l'espérance de vie, il y a et il y aura de plus de plus de malades chroniques. En 2007, 7,5 millions de personnes relevaient d'une prise en charge en affection de longue durée et ce nombre pourrait atteindre 12 millions en 2012. Aujourd'hui, soulager la douleur, traiter les symptômes et chercher à guérir n'est plus suffisant.

Préserver voire améliorer la qualité de vie de la personne traitée au long cours révèle des enjeux humains, sanitaires, éthiques, juridiques, économiques, sociaux justifiant des débats publics.

En effet, ce sont tous les aspects de l'existence qui sont bouleversés par la maladie chronique : vie affective, familiale, sociale, professionnelle, parfois même, identité de la personne.

La prise de conscience du retentissement considérable de la maladie chronique sur la vie quotidienne commence à émerger.

- En avril 2007, le ministère de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative présentait les 15 mesures du Plan 2007-2011 pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques.
La mesure 15 de ce Plan « développer les connaissances sur les conséquences des maladies chroniques sur la qualité de vie » prévoyait l'inscription du thème « qualité de vie et maladies chroniques » dans le programme hospitalier de recherche clinique (PHRC) dès 2007. Disposer d'indicateurs précis est nécessaire pour mesurer l'efficacité des stratégies de prise en charge. Ce sujet apparaît dans le PHRC 2010 (thématique 1.6 des projets de recherche sur des thématiques spécifiques).
- En avril 2008, l'Organisation mondiale de la santé incitait les Etats à s'engager dans des stratégies globales de lutte contre les maladies chroniques.
- De l'aveu même des autorités de santé, la prise de conscience de l'impact des maladies chroniques sur la vie quotidienne doit conduire à faire évoluer le système de santé français et à repenser les politiques médico-sociales en profondeur. En effet, la prise en charge actuelle des patients souffre d'un manque de coordination générateur d'épuisement des acteurs et de surcoûts.
La loi Hôpital, Patients, Santé, Territoires du 21 juillet 2009 puis la mise en place des Agences Régionales de Santé, effective depuis le 1^{er} avril 2010, devraient favoriser une prise en charge plus transversale, décloisonnée, source de progrès pour les personnes malades, leur entourage et l'ensemble de la société.

Extrêmement différentes au plan clinique, les maladies chroniques comprennent :

- les maladies cardiovasculaires (insuffisance cardiaque, troubles du rythme... ;
- les maladies métaboliques (obésité, diabète) ;
- les affections respiratoires, comme l'asthme ou la BPCO ;
- les maladies virales, comme les hépatites, l'infection par le VIH ;
- certains troubles mentaux (dépression, schizophrénie...) ;
- des pathologies neurodégénératives comme la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson ;
- des maladies auto-immunes comme la sclérose en plaques ;
- les maladies rhumatismales, comme la polyarthrite rhumatoïde ou l'arthrose ;
- des maladies rares (mucoviscidose, myopathies, drépanocytose,...) ;
- les cancers.

Des enjeux...

... humains

La solidarité familiale a ses limites ; de nombreux malades se retrouvent seuls à gérer leur maladie à la sortie de l'établissement de soins. Le poids de la maladie les exclut souvent du milieu professionnel, ce qui peut rapidement les couper de toute vie sociale, citoyenne et conduire à une réelle paupérisation. Pour ceux qui ont la chance d'être entourés, l'épuisement des aidants est une réalité qu'il faut également prendre en compte. Ainsi, en février dernier, la HAS a édité des recommandations de bonne pratique en vue d'instaurer un suivi des « aidants naturels » dans la maladie d'Alzheimer. Il s'agissait d'une action prévue dans la mesure 3 du Plan Alzheimer 2008-2012 : « Amélioration du suivi sanitaire des aidants naturels ».

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/maladie_dalzheimer_-_suivi_medical_des_aidants_naturels_-_synthese.pdf

...économiques

Les pouvoirs publics sont confrontés à un enjeu de taille. Ils doivent répondre à des exigences toujours plus fortes en terme de qualité de vie, tout en limitant l'augmentation des dépenses collectives. Pour la personne malade, les difficultés économiques vont très souvent de pair avec les phases d'arrêt de travail imposées par la maladie.

...sociaux

La mesure 25 du Plan cancer 2009-2013 prévoit de « développer une prise en charge sociale personnalisée et d'accompagner l'après cancer ». Le Plan indique que « l'accompagnement social constitue un élément essentiel de la qualité de vie des malades tout au long de leur parcours de soins, dès l'annonce de la maladie, pendant le cancer et dans la vie après le cancer ».

Le deuxième Plan National Maladies Rares devrait être finalisé fin avril 2010. Il reconnaît d'ores et déjà la nécessité d'améliorer la prise en charge sociale des malades puisqu'il implique également le ministère du travail, des relations sociales, de la famille, de la solidarité et de la ville.

<http://www.sante-sports.gouv.fr/plan-national-maladies-rares.html?>

Le premier des 3 axes du Plan Alzheimer 2008-2012 est d'« améliorer la qualité de vie des malades et des aidants » - <http://www.plan-alzheimer.gouv.fr/sante.html>.

Ainsi, dans les Plans nationaux, le volet social est devenu un enjeu aussi important que la prise en charge médicale.

...juridiques

Les personnes atteintes de maladie chronique relèvent dans la plupart des cas d'une combinaison du statut de « personne malade » et de « personne handicapée ». Or ces « statuts » recouvrent des situations de vie extrêmement variables. Une adaptation des règles juridiques, des droits des malades aux spécificités des maladies chroniques serait un progrès majeur.

...éthiques

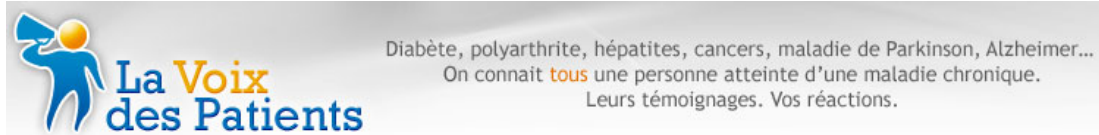
L'éducation thérapeutique, les soins à domicile visent à encourager l'autonomie, mais quelle est la frontière entre responsabilisation du malade et désengagement progressif de la collectivité ?

« Tant que la pathologie sociale de la maladie chronique ne sera pas traitée avec des thérapies ciblées sur l'emploi et l'accès à l'assurance de prêt, nous ne pouvons pas parler décemment de guérison »

Régine Goinère, président fondateur de l'association « Vivre avec » et membre du conseil d'administration de la Fondation Roche.

3/ « La voix des patients », un site pour faire entendre la parole des personnes malades

www.lavoixdespatients.fr



A l'occasion des 1^{ères} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique, la Fondation Roche met en ligne un site Internet construit autour de témoignages de patients.

Une réalité commune à toutes les maladies chroniques : elles affectent durablement les personnes atteintes. Parfois tout au long de leur vie. Ces maladies entraînent des situations de profonde vulnérabilité et impliquent souvent une relation à la douleur que l'on n'imagine pas. Elles obligent aussi à réapprendre les plaisirs simples de la vie. Ecouter et regarder les témoignages du site « La voix des patients » laisse entrevoir le bouleversement total de l'existence des personnes touchées. Leçon de vie, partage d'expérience, conseil pour à l'avenir être moins maladroite face à l'annonce de la maladie d'un proche... Ces vidéos donnent à réfléchir...

Verbatims extraits des témoignages

L'annonce de la maladie

« J'ai très mal réagi parce que j'avais 35 ans »
Joséphine vit avec une polyarthrite rhumatoïde

« Il y a de la révolte, il y a de l'angoisse, il y a de la peur, de l'incrédulité »
Alain vit avec un cancer

Les souffrances psychologiques

« Quand vous gérez plus rien du tout, ben vous vous renfermez comme un escargot »
Alain vit avec un cancer

La peur

« J'ai surmonté la peur avec... beaucoup de musique »
Josette, vit avec une polyarthrite rhumatoïde

Vivre avec la douleur

« Vous allez être bien pendant 2 ou 3 jours et le 4^{ème} jour, vous allez être très mal »
Christian vit avec une polyarthrite rhumatoïde

« A partir du moment où on sait qu'elle est là tout le temps, on n'en parle plus »
Odile vit avec une maladie orpheline

« Moins on l'accepte et plus on va vivre la souffrance »
Marc vit avec une polyarthrite rhumatoïde

Les rapports avec le monde médical

« J'ai eu parfois le sentiment que mon cas n'avait pas été pris au sérieux »
Thierry, touché par un cancer

« Ce sont des techniciens du corps » ; « Le côté humain, ils n'en tiennent pas compte »
Béatrice, femme d'Alain qui vit avec un cancer

« L'urgence n'empêche pas le tact » ; « Formons les médecins en psychologie »
Odile vit avec une maladie orpheline

La situation professionnelle

« J'ai été évincé de l'entreprise avec facilité » ; « Je suis reparti à zéro avec la maladie »
Marc vit avec une polyarthrite rhumatoïde

« La règle... c'est de se taire là-dessus »
Patrick, touché par une hépatite C

« Je voyais pas pourquoi je l'aurais pas dit » ; « Je n'ai pas été mise à l'écart »
Michelle vit avec une hépatite C

« Ca reste encore quelque chose qui peut être très stigmatisant »
Pierre vit avec un diabète de type 2

« J'ai été licenciée économique »
Patricia, touchée par un cancer

Le regard des autres

« La maladie déstabilise encore plus les gens que le malade »
Alain vit avec un cancer

« Je sais pas trop si ils comprennent »
Julia, fille de Josette qui vit avec la polyarthrite rhumatoïde

Difficultés administratives et financières

« Le passage pour être reconnu en ALD... je peux vous assurer que ça n'a pas été simple »
Christian vit avec une polyarthrite rhumatoïde

« Il y a quand même des actes qui ne sont pas pris en charge par la sécurité sociale »
Joséphine vit avec une polyarthrite rhumatoïde

« Financièrement, c'est plutôt de la survie qu'autre chose »
Alain vit avec un cancer

Accepter sa maladie

« On est pas une bête curieuse ou un monstre... on est un homme ou une femme comme les autres »
Pierre vit avec un diabète de type 2

Se battre face à la maladie

« Ca veut dire ne pas se laisser trop envahir par les coups de blues »
Michelle vit avec une hépatite C

« C'est tous les gens qui m'entourent qui se battent »
Odile vit avec une maladie orpheline

4/ La Fondation Roche : organisation et missions

Une maladie chronique est une maladie de longue durée, évolutive, souvent associée à une invalidité et à la menace de complications graves.

Roche vise l'excellence scientifique afin de développer des médicaments qui améliorent l'état de santé, la durée et la qualité de vie des personnes atteintes de maladies graves. L'engagement du groupe va au-delà de la seule mise à disposition de traitements innovants.

En effet, Roche est convaincu qu'une prise en charge de qualité doit être centrée sur le malade et pas uniquement sur la maladie. Le corps humain est indissociable de la personne, laquelle aspire à une qualité de vie préservée, malgré le retentissement de la maladie et les contraintes liées à sa prise en charge.

C'est dans cet esprit qu'est née en 2004 la Fondation Roche, afin de soutenir des actions et initiatives dont la finalité est d'améliorer la qualité de vie au quotidien des personnes atteintes d'une maladie chronique.

Pour contribuer à une meilleure connaissance et reconnaissance des malades chroniques, la Fondation Roche s'est fixé 3 objectifs :

- **Impulser une mobilisation sociale et politique sur les maladies chroniques** en organisant un débat public annuel, les « Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique », qui succèdent aux « Rencontres Santé Société » ;
- **Contribuer au développement des connaissances et des compétences** avec, depuis 2007, l'attribution d'une bourse annuelle de recherche en sciences humaines et sociales. Vouloir améliorer la qualité de vie des personnes atteintes exige une meilleure connaissance des réalités humaine, médicale et sociale de ces maladies. Le développement de nouvelles approches interdisciplinaires s'avère indispensable pour améliorer le quotidien des personnes confrontées à la maladie qui s'installe, évolue et fragilise, rendant improbable un retour à l'état antérieur ;
- **Soutenir des projets au bénéfice direct des personnes malades**, en sélectionnant chaque année des projets concrets et originaux. En février 2010 a été lancé le 5^{ème} Appel à projets : « Améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladie chronique » (clôture en avril 2010). Les candidatures proviennent d'équipes médicales, paramédicales, associatives, d'établissements spécialisés *etc.* et rentrent dans l'une des 3 catégories de prix :
 - le Prix de l'Innovation, qui distingue une approche différente, novatrice dans la prise en charge au quotidien de malades chroniques ;
 - le Prix de l'Aide au patient, qui récompense une action concrète au bénéfice direct des personnes malades ;
 - le Prix Coup de cœur, qui salue une action ponctuelle, est attribué par les salariés du laboratoire Roche en France.

Ainsi, à chaque nouvel appel à projets, la Fondation soutient au minimum 3 projets. Cette année, la Fondation a reçu 113 dossiers de candidature dont 79 projets d'associations, 21 d'établissements hospitaliers publics et 2 projets universitaires. En 2009, il y a eu 73 candidatures et 144 en 2008.

Les résultats du 5^{ème} Appel à projets seront dévoilés le 11 mai 2010, lors des 1^{ères} Rencontres Annuelles de la Maladie Chronique (Maison de la Chimie, Paris).

La Fondation Roche a été la première fondation d'entreprise à s'intéresser aux aspects humains et sociétaux de la maladie chronique.

L'action de la Fondation est régie par un Conseil Scientifique et d'un Conseil d'Administration. Voir liste des membres du CS et du CA sur www.fondationroche.org

Question à...

...Régine Goinère

Pourquoi êtes-vous membre du Conseil d'administration de la Fondation Roche ?

« Parce que pour moi, Roche est synonyme d'innovation et que pour innover, il faut se projeter dans l'avenir. Roche a compris que la maladie ne s'arrête pas à la porte de l'hôpital ou du laboratoire ».

5/ Déjà 6 ans d'action

■ **Fondation Roche**

*6 ans d'engagement pour
mieux vivre au quotidien avec
la maladie chronique*

Chiffres Clés

**1,5 millions d'euros investis
depuis 2004 :**

- 15 projets soutenus pour l'amélioration de la qualité de vie
- 100 000 euros alloués à la recherche en sciences humaines et sociales
- 6 colloques pour faire avancer la mobilisation politique et sociale



Tous les projets soutenus par la Fondation Roche depuis sa création

2006

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

2007

- « UNA – 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

- « Gustave Roussy – Brancardage : prévenir la douleur »
- « Chroniques Associés – Observatoire du vécu des personnes touchées par des maladies chroniques »
- « Swane – La Plume de Swane »
- « Nephrolor – Système Transplantelic »

2009

- « La Maison familiale hospitalière de Lille »
- « Hôpital Joffre Dupuytren – 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 »
- « UNA – Référentiel de bonnes pratiques professionnelles »

Contact Presse Fondation Roche

Laurence Séguillon-Pignard et Gisèle Calvache
52, bd du Parc - 92521 Neuilly-sur-Seine Cedex
Tél. : 01 46 40 50 11 (Laurence) – 01 46 40 53 12 (Gisèle)
Fax : 01 46 40 54 32

Annexe : présentation des projets soutenus

▪ **Bourse de recherche en sciences humaines et sociales**

■ **Innover pour développer
les connaissances et les
compétences**

*La Fondation Roche finance des
bourses de recherche en sciences
humaines et sociales*

→ 2009 : thèse « La qualité de vie des patients atteints de maladies chroniques : aspect comparé des systèmes français, suédois, canadien et américain » réalisée par Géraldine Salem, juriste chercheur en droit de la santé



→ 2008 : thèse « Pour une éthique de la communication pronostique : la légitimité de l’espoir et l’estimation de la qualité de vie future à la phase aiguë d’un accident vasculaire cérébral » réalisée par Nicola Grignoli, service d’urgences cérébro-vasculaires de l’hôpital de la Pitié-Salpêtrière, Paris

→ 2007 : étude bibliographique « Maladies chroniques et qualité de la vie » réalisée par Catherine Deschamps, docteur en anthropologie sociale et chercheuse associée au Laboratoire d’Anthropologie Sociale (EHESS - Paris).

L’intégralité de ces études sont consultables sur le site www.fondationroche.org

▪ Projets soutenus depuis 2006

■ Soutenir des projets

Chaque année, la Fondation Roche lance un appel à projets au bénéfice des personnes malades



Prix « Coup de cœur » décernés par les salariés de Roche France

2010

→ « Mon avenir d'ado avec une MICI »
(Association François Aupetit)
Financement accordé : 10 000 €

Les maladies inflammatoires chroniques de l'intestin (maladie de Crohn/rectocolite hémorragique) touchent de plus en plus d'adolescents qui supportent difficilement la fatigue chronique, les répercussions de la maladie (rupture de la courbe statur pondérale), les traitements avec des effets secondaires visibles (cortisone) et les examens invasifs (coloscopies). La conséquence directe est l'isolement et un effondrement des projets d'avenir.

L'Association François Aupetit (AFA) organise un stage d'une semaine pour leur permettre de briser l'isolement et de mieux s'armer face à la maladie dans le partage d'expériences avec d'autres ados mais aussi des jeunes adultes qui ont grandi avec la maladie. Le but est d'acquérir des fondations solides pour construire son avenir avec la maladie. Originalité cette année, l'ado peut « inviter » son plus proche « copain », relais et soutien possible dans la « vraie vie » par la suite, puisqu'il comprendra mieux le quotidien avec la maladie par la suite. La préparation (et le retour) concerne également les parents qui ont parfois du mal à se séparer de leur enfant.

Méthodologie :

- Février/avril 2010 : préparation du stage avec les parents. Le deuxième week-end de mai, une rencontre est organisée pour ceux qui le souhaitent.

- Août 2010 : le stage d'une semaine se déroule dans un centre de vacances agréé. Les matinées sont consacrées à des ateliers thématiques animés par des professionnels (gastroentérologue, psychologue), les ados malades et leurs amis y participent :
 - 1/ « MICI et traitements » Table ronde interactive sous forme de quizz, jeux (ligne imaginaire ...)
 - 2/ Atelier cuisine : « Fruits et légumes, pas si mauvais que ça malgré la MICI »
 - 3/ Atelier : « Qu'est-ce que ma maladie a changé dans ma vie ? »

4/ Journée de randonnée (Cette journée a pour but de permettre aux ados de se rendre compte que l'on peut faire les mêmes activités que les autres ados)

5/ Atelier théâtre : « Comment j'en parle à mes amis ? », jeux de rôles, mises en situation

6/ Atelier mots/dessins

- Septembre 2010 : Retour avec chaque famille.

- Groupe Facebook : Les ados qui le souhaitent peuvent rejoindre cette « communauté » pour garder contact (le Groupe est modéré par deux animateurs).

→ « **Le relais des familles** » (CHU de Limoges)

Financement accordé : 5 000 €

La prestation de services appelée « le relais des familles » est née d'un constat professionnel fait par les assistantes sociales hospitalières rencontrant au quotidien des familles de patients dépendants et âgés exprimant des difficultés de gestion du maintien à domicile. Ces familles expriment leur détresse liée aux multiples conséquences de la dépendance sans savoir à qui demander aide et conseils. Si la personne en perte d'autonomie a besoin d'être soutenue, il apparaît souvent que l'aidant lui-même a besoin d'être informé, conseillé et guidé dans ce rôle pour lequel il a rarement été préparé.

L'objectif principal de ce Relais des Familles est de permettre aux aidants naturels d'assumer leur rôle dans la durée en préservant leur choix et leur qualité de vie.

A travers la mise en place de modules de formation information, des thématiques variées proches des réalités quotidiennes sont proposées une fois par mois. Au-delà d'un apport théorique, il s'agit également de montrer, quand cela est possible, des exercices de mise en pratique pour permettre une assimilation des techniques et des moyens pouvant améliorer la prise en charge.

Méthodologie :

Des modules d'information d'une durée de 2 heures sont organisés une fois par mois au sein de l'hôpital Chastaingt, dépendant du CHU de Limoges. Ils sont animés conjointement par un professionnel de l'institution hospitalière et un professionnel du secteur du maintien à domicile. Les sessions mensuelles regroupent 12 à 15 personnes maximum pour favoriser la communication. L'accès est libre et gratuit. Chaque module fait l'objet d'une évaluation et d'un compte-rendu.

La personne âgée peut être accueillie pendant la durée du module sur le site hospitalier et bénéficie en compagnie des résidents des unités d'hébergement (EHPAD et USLD) d'une animation proposée par l'établissement. Cet accueil a pour objectif de faire découvrir l'institution aux personnes âgées et à leur famille.

→ « **Base documentaire Alzheimer en accès Internet** » (Association Réseau Alzheimer)

Financement accordé : 15 000 €

Dans le cadre de la généralisation de l'accès à Internet, on dispose d'innombrables informations, dispersées, redondantes, parfois contradictoire sur la maladie d'Alzheimer.

L'objectif est de simplifier et clarifier l'accès à une information compréhensible, qu'elle soit généraliste ou scientifique.

Création d'une base documentaire en ligne sur la maladie d'Alzheimer et pathologies apparentées, accessible à tous (accès national et international). Des entrées différentes sont créées selon les publics, mais avec un accès possible à tous les thèmes. Chaque semaine, de nouvelles références mises en ligne.

Méthodologie :

- Etape 1 : Phase expérimentale (février à décembre 2009)

Etude d'un essai de base documentaire au travers d'une version bêta : blog « AlzheimerNews »

Résultat : + 30 000 visites en 1 an, sans campagne de communication. Une réflexion sur l'organisation de l'information pour qu'elle soit simple d'accès.

- Etape 2 : Phase de création de la base documentaire (janvier à mars 2010)

Création du site « Réseau Alzheimer », base documentaire sur la maladie d'Alzheimer, structurée par thématiques avec des entrées Famille / professionnels.

- Etape 3 : Renforcement des données (avril à septembre 2010)

Accroissement du contenu, notamment pour chaque département français avec les coordonnées de structures d'aide, d'information et d'accompagnement de proximité ; conclusion de partenariats ; communication.

- Etape 4 : Pérennisation du projet.

2009

→ "Atelier d'art thérapie pour les enfants et les adolescents de la clinique Edouard Rist"

Financement accordé : 6 000 €

L'Association Médecin de l'imaginaire travaille depuis 2004 aux côtés des enfants hospitalisés en hématologie à l'hôpital Necker, Saint Louis et à La Pitié Salpêtrière. Elle vient en aide à toutes les personnes (plus particulièrement aux enfants et adolescents) qui ont à faire face à une maladie grave ou un évènement traumatisant. Dans ce cadre, elle assure la promotion de l'art-thérapie et de l'accessibilité aux pratiques artistiques créatives dans les secteurs de la santé, de la solidarité, du médico-social, de la culture, de l'éducation et/ou dans le champ de la prévention.

La Clinique Edouard Rist est un établissement de santé géré par la Fondation des étudiants de France avec une vocation spécifique : la prise en charge "soins et études" des enfants et des adolescents soignés pour une maladie chronique grave.

Il est apparu comme pertinent d'intégrer l'art-thérapie dans le contexte psychosocial de ces jeunes qui ont un passé lourd de traitements aigus et qui sont souvent issus d'un milieu familial ou social défavorisé. En effet, l'équipe soignante, la psychologue constatent beaucoup de détresse psychique chez ces jeunes, des pertes de repères liées à la maladie à ce moment sensible de l'adolescence et une grande difficulté à l'exprimer à travers des mots.

Le Docteur Frossard et son équipe au sein du service d'onco-hématologie ont fait appel à l'expérience de l'association "Médecins de l'Imaginaire" pour concevoir un programme d'art-thérapie. Le but de ce programme soutenu par la Fondation Roche était de soutenir par la créativité le processus de guérison et de retour vers une vie normale.

→ Rêve d'enfance "Parce que les enfants malades sont aussi des aventuriers..."

Financement accordé : 7 000 €

Créée en 2001 par des étudiants bénévoles d'HEC, Rêve d'enfance est une association qui a pour objet d'accompagner les enfants et leurs familles sur le chemin d'une guérison à la fois physique et morale. D'une année à l'autre, les étudiants se passent avec enthousiasme le flambeau de cette action pour permettre à des enfants malades de s'engager dans une formidable aventure de réconciliation avec la vie.

Dans cette perspective, l'association Rêve d'enfance se rend chaque semaine à l'hôpital Armand Trousseau de Paris pour jouer et discuter avec les enfants. Cependant, le cœur de ce projet est de faciliter la transition entre le milieu hospitalier et le monde extérieur en offrant des vacances inoubliables à trente jeunes en rémission de leucémie ou de cancer.

Rêve d'enfance organise chaque année une croisière riche en émotions autour de la Corse. Les enfants sont encadrés par dix-huit étudiants d'HEC, six internes en médecine et six skippers (un par bateau). Les témoignages des enfants et de leurs parents montrent combien le projet constitue un tremplin pour la suite de leur parcours. En leur permettant de tisser de liens d'amitié forts avec des enfants de leur âge, elle facilite leur reconstruction psychologique.

→ Vie et espoir "Séjours en montagne pour des enfants malades"

Financement accordé : 6 500 €

Dans le difficile parcours des traitements liés à une leucémie ou un cancer chez l'enfant, il est souvent nécessaire d'offrir la possibilité à ces jeunes malades de se ressourcer pour repartir du bon pied. L'Association Vie et Espoir a pour objet le soutien moral et matériel des parents et de leur enfant atteint de leucémie ou de cancer. Elle vise à améliorer les conditions de vie des enfants à l'hôpital, à soutenir la recherche et à faciliter à l'acquisition de matériel.

L'Association Vie et Espoir s'est lancée dans une aventure humaine en offrant, grâce au soutien de la Fondation Roche, à une quinzaine d'enfants un séjour d'une semaine en moyenne montagne pour y découvrir les plaisirs des balades en raquettes, en chiens de traîneaux ou du ski de fond. L'accompagnement se fait à 90% par des soignants, ce qui permet à soignants et enfants de se côtoyer dans un autre univers.

2008

→ « La Plume de Swane »

Financement accordé : 8 000 euros

L'association Swane, qui conçoit un journal avec et pour les enfants des services Hématologie et Oncologie de l'hôpital Trousseau, a proposé l'extension de la Plume de Swane aux enfants des services Néphrologie et Dialyse de l'hôpital Necker qui n'en bénéficiaient pas encore. Edité depuis 2004 avec les équipes de Trousseau, La plume de Swane est réalisé par les enfants hospitalisés pour des traitements lourds, et qui restent à l'hôpital pour de longues durées. 4 à 5 numéros sont publiés chaque année avec la contribution active des enfants et l'aide de journalistes et graphistes bénévoles de l'association.

Le journal permet aux enfants hospitalisés de s'extraire de leur quotidien de malades, de s'investir dans un projet. Les enfants peuvent donner leur avis, faire partager leurs rêves, s'exprimer de façon libre.

Le Prix de la Fondation Roche a permis d'étendre la réalisation du journal aux enfants des services de dialyse et néphrologie de l'hôpital Necker et d'élargir la diffusion du journal.

Carol Galand, membre de l'association Swane :

« L'histoire commence par une mauvaise nouvelle : Swane, 6 ans, a un cancer. Hospitalisation, stress, isolement... sa marraine, qui lui rend visite régulièrement, veut faire quelque chose. Directrice de l'agence de presse Citizen Press, elle décide de créer un journal pour les enfants hospitalisés. Chaque édition (4 par an) aborde un thème cher aux enfants ». Le Prix Coup de Cœur de la Fondation Roche a permis trois choses très importantes : associer les enfants de Necker à la conception du journal, passer de 28 à 32 pages pour donner plus de place aux témoignages d'enfants, et augmenter la diffusion de 2500 à 3500 exemplaires.

[...] L'association a formulé d'autres demandes de soutien. La Fondation Roche a été la première à répondre favorablement. Nous envisageons de développer notre action en province. Ce ne sont pas les propositions de bénévolat qui manquent, ce sont d'abord les ressources financières ».

2007

→ « La Marmaille au Piton des neiges »

Financement accordé : 5 000 euros

Proposé par l'association Joyance du service de néphrologie pédiatrique de l'hôpital Trousseau à Paris, ce projet a permis à 14 enfants souffrant d'insuffisance rénale grave, dialysés ou transplantés de partir deux semaines sur l'île de la Réunion.

Très ambitieuse, cette initiative (du 26 octobre au 10 novembre 2007) a apporté la preuve que malgré leur maladie, l'assistance médicale continue et les appareillages indispensables à leur santé, ces enfants peuvent entreprendre un long voyage pour de vraies vacances... comme tous ceux de leur âge.

Accompagnés par une équipe médicale qu'ils connaissent bien, les enfants ont profité pleinement de cette occasion unique de prendre les vacances que la maladie semblait leur interdire. Aider ces jeunes à "dépasser" leurs limites est essentiel au développement de leur projet de vie. L'équipe médicale s'est investie pendant un an dans la préparation afin que toutes les conditions d'un bon suivi médical puissent être réunies. Le projet a mobilisé de multiples compétences : médecins, infirmières, aides-soignantes, psychologues, enseignants.

Catherine Holzmann, Présidente de l'association « Joyance », psychiatre à l'hôpital Trousseau :

« Un an de travail, impulsé par le Docteur Dunand, pour élaborer un cadre rigoureux, assurer la sécurité médicale et juridique du voyage. Chaque accompagnateur dans le service est parti sur ses congés et a assuré à la Réunion une mission médicale et de soins, en particulier les longues heures de dialyse. [...] Ce qui paraissait au premier coup d'œil un grand élan de générosité, s'avère une réponse originale et « prototype » à la gestion des dimensions médicales, psychologiques et sociales des maladies chroniques. On ne pouvait pas imaginer une telle moisson d'enseignements au moment où l'on a conçu le projet. Il est clair que l'accompagnement est un vrai objet de mobilisation des soignants. Pour sortir des sentiers battus, il faut aussi un désir collectif sans faille. »

Olivier Dunand, médecin accompagnant

« Nous voulions montrer à ces enfants qu'ils étaient capables de faire un si long voyage, loin de leurs parents, capables de faire du sport, vivre en groupe, rencontrer d'autres jeunes... vivre tout simplement, s'imaginer un futur en dehors des contraintes de la dialyse et des greffes d'organe. [...] Voici l'un des enseignements essentiels de l'expérience. A vivre avec eux, nos enfants se sont confiés à nous. Ils nous ont interrogé sur leur fertilité future, les risques de leur traitement, des greffes... Ils ont aussi réalisé qu'il y avait un sens à la rigueur de ce traitement et que ce sens, c'était de conquérir une liberté pour vivre, imaginer un avenir. Et cet avenir, avec ce voyage, paraît possible au delà des murs du service ou de la proximité de l'hôpital. [...] c'est sans doute la première fois qu'un service hospitalier entier se mobilise pour ce type de voyage avec des enfants.

→ Association « Vie et Espoir »

Financement accordé : 9 500 €

L'association « Vie et Espoir » œuvre depuis plus de 20 ans en Haute-Normandie. Le projet retenu par la Fondation Roche était destiné à apporter un soutien moral aux parents qui ont perdu un enfant suite à une leucémie ou un cancer.

L'originalité de son approche est de mettre en place, en dehors du système hospitalier et sous la conduite d'une psychologue indépendante, des groupes de travail pour ces parents. Il s'agit de les aider à verbaliser leur souffrance et à les faire progresser dans leur processus de deuil.

La solution de Vie et Espoir a consisté à réunir ces groupes en dehors du périmètre médical et d'inviter des parents à partager leur expérience. Le projet a débuté à Rouen et devait s'étendre à toute la Haute Normandie.

Jean-Claude Languille, Président de l'association « Vie et Espoir »

« La prise de conscience des incidences psychologiques des cancers des enfants est assez récente : nous n'avons guère plus de 20 ans de recul... Années au cours desquelles on est passé de 50% à 80% de guérison. Mais tous ne guérissent pas et le drame personnel peut aussi se transformer en drame familial.

Les membres de l'association ont compris au contact des soignants que le soutien psychologique est essentiel. Pour vivre avec la maladie, la surmonter et réapprendre à vivre... parfois sans son enfant. Le service hospitalier devient pour tous comme une seconde famille. Les parents vivent très douloureusement la mort de leur enfant et ressentent parfois une sorte de "rupture" avec le corps médical. C'est à ce désarroi que le projet de Vie et Espoir veut répondre.

[...] Il a été jugé que pour reconquérir cette envie de construire qui caractérise toute vie tournée vers l'avenir, il fallait s'éloigner de la structure hospitalière, anxigène pour certains car lieu de souffrances passées. Nous avons aussi choisi de faire appel à une psychologue indépendante qui ne connaît pas les parents avec lesquels elle travaille.

Cette idée n'est pas sortie du chapeau comme cela : la psychologue du service d'oncologie pédiatrique de l'hôpital Charles Nicolle de Rouen fait partie du groupe de réflexion qui a conçu ce programme. Bien que ne disposant que de faibles ressources avant le soutien apporté par la Fondation Roche, le premier groupe de travail a débuté en février 2007. Nous avons évalué qu'une vingtaine de familles étaient concernées sur les deux dernières années à Rouen. Nous estimions former au maximum un groupe de 10 personnes... et nous avons reçu des réponses tellement fortes à notre initiative qu'il a fallu d'emblée constituer deux groupes de travail.

La méthodologie proposée par l'association : le groupe s'engage dans un travail échelonné sur 1 an à raison d'1 réunion de 2 heures par mois. Nous avons fait un point d'étape en juillet 2007 et déjà,

certains parents ont demandé à poursuivre le travail au delà de l'année prévue. Vie et Espoir a ainsi décidé de constituer en 2008 un groupe « de continuité » pour ces parents. Un groupe devait par ailleurs être proposé pour le bassin de vie du Havre et éviter ainsi des déplacements aux participants.

Ces groupes répondent à un vrai besoin et le soutien de la Fondation Roche a été essentiel. Notre ambition : un travail de l'ombre pour aider à reconstruire des vies ».

Prix de l'Innovation

2010

→ Stages « Dans la peau d'un chercheur » (Association Tous Chercheurs , Marseille)
Financement accordé : 30 000 €

L'association Tous Chercheurs a initié en mai 2004 un projet novateur à l'égard des associations de maladies chroniques, qui découlait du constat suivant : l'implication de ces associations dans les avancées en recherche est de plus en plus grande. Mais il persiste toujours un gouffre entre les scientifiques et les malades, lié au manque de connaissances de ces derniers sur la recherche et la biologie. L'association a donc imaginé et mis en place des formations pratiques spécifiquement adaptées aux associations de maladies chroniques. Le but est de leur donner, par la pratique, des bases de biologie et leur expliquer les spécificités de la recherche.

En 2007, Tous Chercheurs a réalisé un transfert de compétences à la fédération francophone des écoles de l'ADN et a ainsi permis à six structures de proposer ces formations. Le bilan de l'action est très positif, avec plus de 500 membres d'associations formés à l'échelle nationale. A trois reprises, l'Association Française contre les Myopathies (AFM) a accordé son soutien financier, ce qui a largement contribué au développement et au rayonnement national de l'action de l'association Tous Chercheurs.

Méthodologie :

Des stages où les participants se glissent « dans la peau d'un chercheur » :

Les formations durent 3 jours consécutifs. Elles se déroulent dans un laboratoire spécialement conçu pour recevoir le public, où les stagiaires expérimentent, analysent leurs résultats d'expériences et discutent entre eux et avec des chercheurs. Ils apprennent à travailler comme des chercheurs.

Les expériences pratiques permettent d'initier progressivement les stagiaires aux notions essentielles, telles que la cellule, l'ADN, le gène, la protéine, les mutations, etc.

Outre les expériences pratiques, chaque formation inclut des temps de discussion et de réflexion avec des chercheurs. En particulier, la dernière demi-journée est consacrée à une table ronde avec un chercheur ou médecin chercheur, spécialiste de leur pathologie. Ce moment est un temps fort du stage puisque les participants peuvent discuter, avec un expert, des dernières avancées de la recherche sur leur maladie et éventuellement des derniers traitements.

Population concernée :

Associations de maladies chroniques

→ « Atelier psycho-éducatif Bien-être et Coping envers la Douleur »
(Université François Rabelais – UFR Arts & Sciences Humaines, Tours)
Financement accordé : 75 000 €

Aujourd'hui, le soulagement de la douleur est considéré comme un enjeu majeur de santé publique et l'Education Thérapeutique des Patients (E.T.P.) souffrant de pathologie chronique est vivement encouragée.

Bien gérer ses douleurs chroniques ne s'improvise pas toujours. L'E.T.P. est susceptible d'aider les personnes qui en souffrent à définir ce qu'elles veulent et ce qu'elles peuvent faire pour améliorer leur état de santé et leur qualité de vie, en vue de les rendre mieux armées et plus autonomes.

Composer avec la douleur chronique nécessite entre autres d'adopter une mode de vie plus actif, mais aussi de reprendre confiance en ses capacités de faire face avec succès à la douleur. En France, rares sont encore à notre connaissance, les programmes de ce type.

Dans un avenir proche, le projet est de tester l'efficacité d'un « Atelier psycho-éducatif Bien-être et Coping envers la Douleur » (programme standardisé « ABCD »), au sein de l'« Unité de Consultation et de Traitement de la Douleur du C.H.R.U. Bretonneau (Tours).

Méthodologie :

Cet atelier comprend 8 séances hebdomadaires de 2h chacune, proposé à des groupes de 6 ou 7 patients. Il fera l'objet d'évaluations quantitatives (questionnaires) et qualitatives (entretiens), à court et à plus ou moins long terme (6 mois et un an de suivi).. Nous aspirons vivement à ce que le programme « ABCD » atteigne les objectifs que nous nous sommes fixés et soit par la suite proposé dans d'autres structures de soin accueillant des douloureux chroniques, en vue d'améliorer leur prise en charge.

2008

→ Chroniques Associés
Financement accordé : 50 000 €

Chroniques Associés est un regroupement de six associations de personnes touchées par les maladies chroniques (AIDES, FNAIR, NAFSEP, Jeunes Solidarité Cancer, Keratos et Vaincre la Mucoviscidose). Ce regroupement associatif a vu le jour fin 2005 et a pour objectif de 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 ainsi de créer un observatoire du vécu des personnes touchées par des maladies chroniques. Cette initiative repose sur le recueil et la diffusion de données à partir d'outils spécifiques de communication tel que le lancement d'un site Internet (<http://www.chroniques-associes.fr/>), l'édition de guides et d'un rapport annuel sur la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie chronique en France.

Le Prix de l'Innovation de la Fondation Roche a permis la conception et la réalisation de supports de communication et de sensibilisation, donnant lieu à une meilleure information sur l'accès au travail, aux droits des personnes atteintes et à un partage d'expériences vécues.

Laïla Lose, coordinatrice des Chroniques associées :

« Je me réjouis qu'un industriel du médicament, à travers sa Fondation, fasse de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques un sujet de débat public, de recherche, et d'initiatives.

Tout le monde est concerné ! Nous avons tous un ami, un collègue ou un membre de la famille vivant avec une maladie chronique. Personne ne peut dire qu'il ne sera pas concerné directement demain... La vie avec une maladie chronique est, notamment sur le plan administratif, un véritable parcours du combattant. Les membres des Chroniques Associés vivent ce quotidien et dénoncent chaque jour le parcours difficile pour trouver un emploi, pour le conserver, accéder à l'assurance et à l'emprunt, pouvoir faire face aux dépenses indispensables, notamment celles liées à la maladie non remboursées par la sécurité sociale et par les mutuelles, etc. Grâce au Prix de l'Innovation de la Fondation Roche, nous pourrions réaliser des outils en collaboration avec les personnes touchées par une maladie chronique, pour trouver ensemble des réponses aux difficultés quotidiennes qu'elles rencontrent. »

Avec ce Prix, nous allons par exemple rééditer le guide « Maladies chroniques et emploi ». Publié en 2006 à 22 000 exemplaires il est aujourd'hui épuisé. Nous éditerons d'autres guides pour aider les personnes et leurs proches, à connaître et faire valoir leurs droits. Nous réaliserons également un site Internet participatif et interactif avec les personnes directement concernées et leurs proches, afin de partager les expériences vécues et de faire connaître les solutions trouvées aux problèmes rencontrés. »*

Les Chroniques Associés ne manquent pas de projets [...] Ainsi un observatoire du vécu des personnes sera mis sur pied. Pour garantir la fiabilité du dispositif, c'est avec des équipes de recherche rompues aux études sur la qualité de vie qu'une enquête va être construite. C'est avec les internautes, par l'intermédiaire du site qui va être créé, que des informations sur le vécu au travail, la vie sociale et familiale, etc. seront recueillies. Un outil qui servira à la sensibilisation et à l'information des pouvoirs publics. Aujourd'hui en France, il n'existe pas de collectif avec un projet équivalent.

*** En janvier 2010, Chroniques Associés a publié la deuxième édition du guide « Maladies chroniques et emploi – témoignages et expériences ».**

**→ Le système Transplantelic de l'association Nephrolor
Financement accordé : 50 000 €**

L'association de prise en charge de l'insuffisance rénale en Lorraine, Nephrolor, présidée par le Pr Michèle Kessler du CHU de Nancy, a conçu un outil informatique de partage d'informations entre le centre de transplantation, les néphrologues et les médecins généralistes concernant le patient nouvellement transplanté rénal. Son projet vise le développement de cet outil pour assurer un meilleur suivi à domicile.

Un système de télémédecine intégrant un système expert a été développé en Lorraine en 2006 et devait achever fin 2008 sa phase d'expérimentation auprès d'une centaine de patients. L'objectif de ce projet étant, à court terme, d'améliorer la qualité du suivi de la transplantation, améliorer la qualité du traitement grâce à une meilleure observance, une meilleure communication soignants-soignés et une plus grande collaboration hôpital-ville.

A moyen terme : promouvoir la télémédecine, démontrer sa faisabilité pour des malades âgés et/ou handicapés dans d'autres pathologies chroniques graves, confirmer la place de cet outil dans la prévention.

La population concernée est celle des patients bénéficiant d'une transplantation rénale au CHU de Nancy et résidant en Lorraine.

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

Pr Michèle Kessler, néphrologue, CHU de Nancy, Hôpital de Brabois, Présidente de Nephrolor
« Le projet s'appuie sur un constat simple : une personne nouvellement greffée du rein demande un suivi très rigoureux, l'action coordonnée des professionnels de santé publics et privés, un échange d'information précis afin d'anticiper les éventuelles difficultés post-opératoires. Or, confie le Pr Kessler, la région Lorraine étant très pénurique en médecins généralistes comme en néphrologues, nous avons cherché à optimiser nos ressources pour offrir une plus grande sécurité au malade dès sa sortie d'hôpital ».

La solution s'appelle Transplantélic. Ce système d'enregistrement et d'échange d'information par internet dédié aux patients nouvellement transplantés du rein a vu le jour fin 2006. « L'outil informatique nous offre un formidable moyen d'échange et de partage d'informations, entre le patient et son réseau de spécialiste (le service de l'hôpital, son médecin traitant, son infirmière, son pharmacien...) et entre patients eux mêmes, pour un partage d'expérience ».

[...] Ce dispositif repose sur une logique gagnant-gagnant : le patient bénéficie d'un système de suivi post-opératoire sécurisé et sécurisant, qui lui permet un échange quotidien avec ses médecins et lui évite des déplacements inutiles. Les médecins transplantateurs, qui peuvent voir 40 à 50 personnes greffées par jour, sont rassurés par un système qui permet de suivre les patients sans pour autant leur imposer des consultations trop fréquentes ».

Le programme Transplantélic devrait se développer grâce à l'action coordonnée du Conseil Régional de Lorraine, qui doit financer l'achat des ordinateurs (ils sont prêtés pour un an au patient) et les moyens d'auto-surveillance à domicile, et grâce au financement nouvellement acquis de la Fondation Roche. Celui ci servira particulièrement à la maintenance et au développement du système. Car Michèle Kessler a la conviction qu'un tel dispositif peut essaimer vers d'autres pathologies.

→ **Brancardage : prévenir la douleur**

Financement accordé : 23 500 €

L'unité des brancardiers de l'Institut de cancérologie Gustave Roussy, à Villejuif, a conçu une méthode d'évaluation du risque douloureux des patients, afin de mettre à leur disposition les moyens de transport internes à l'établissement les plus adaptés à leur état. Afin d'en systématiser l'usage, l'équipe a proposé la création d'un progiciel adapté à l'utilisation de cette grille. Le prix de l'Aide au patient permettra de financer son développement, son test et sa mise en service.

Cet outil de gestion informatique de demandes de transports permettra de prévenir les douleurs des patients (liées aux manutentions et à l'attente) provoquées par les opérations de brancardage au sein de l'Institut.

Le bénéfice pour les patients est simple et concret : cette approche permet de supprimer des manutentions inutiles (en ciblant mieux les affectations en lit), d'utiliser à bon escient les aides techniques adaptées pour les patients non valides et de mettre en œuvre les techniques de manutentions adaptées au mode de transport choisi.

L'informatisation de la demande permet de réduire également les douleurs liées à l'attente en supprimant l'attente téléphonique (environ 800 appels/jour), source de retards voire d'oublis, en fluidifiant la régulation (par une meilleure anticipation des rendez-vous programmés), en gérant au mieux l'affectation des ressources au regard de l'activité du moment (par un traitement statistique immédiat des données).

Le financement accordé a été utilisé pour le développement du progiciel et la formation du personnel.

Jean Marie Nebbak, chef d'équipe de l'unité des brancardiers de l'Institut de Cancérologie Gustave Roussy.

« Ce projet a démarré en 2006. Les brancardiers de l'IGR, constatant que le transport interne peut être une source de douleurs pour les patients, ont eu l'idée d'une étude sur les douleurs provoquées par les opérations de brancardage ».

L'équipe doit en effet gérer près de 800 à 1000 appels par jour pour déplacer des malades vers les salles d'opération, de traitement et d'examen. Pour chaque transport, ce sont 4 « transferts », moments de douleur potentielle pour le patient, qu'il faut gérer au mieux.

« Le point de départ de notre démarche est un questionnaire d'auto-évaluation de la douleur ressentie par les patients au cours de leurs déplacements. Un panel représentatif des brancardiers, correspondant à un tiers de l'équipe, a été sollicité pour son élaboration », explique Jean Marie Nebbak.

« Nous avons essayé de cerner toutes les situations vécues, et les médecins spécialistes de la douleur comme les statisticiens de l'Institut nous ont aidé à le finaliser afin de recueillir des informations fiables, tant sur le plan de la « vérité » du constat que de la représentativité des données recueillies. » Présenté par le brancardier au patient au début de la prise en charge, le questionnaire était repris par un brancardier d'étage, non impliqué dans le déroulement du transport, en fin de journée dans la chambre du patient. Une garantie de réponse libre de toute « influence ».

Qu'a révélé ce questionnaire ? *« Que les modes de transport au sein de l'institut n'étaient pas toujours adaptés à la douleur ressentie par les patients, et donc qu'il n'y avait pas de gestion prévisionnelle du mode de transport en fonction du risque douloureux. Nous sommes allés voir le service qualité et le comité de lutte contre la douleur (CLUD) qui nous ont proposé d'établir une grille d'évaluation du risque douloureux en fonction de la pathologie, du patient et du mode de transport. C'est avec les services infirmiers et les différents services de médecine que nous avons établi une véritable grille multicritère, complétée de l'avis des infirmières sur l'état général du malade».* Evaluée au cours de l'été 2008 sur 271 transports, les services de soins l'ont jugée facile d'utilisation à 98% et 95% des patients en ont été satisfaits !

Comment utiliser au mieux ce nouvel outil ? *« En informatisant la gestion des transports des patients »,* répond Jean Marie Nebbak. *« Par l'intermédiaire de la Mission d'Évaluation et d'Audit Hospitalier (MEAH), à laquelle nous contribuons avec 7 autres établissements de soins, nous avons pu nous enrichir de l'expérience de centres comme le CHU de Dijon qui a une régulation informatisée du dispatching des malades. Notre enjeu était donc à la fois d'informatiser notre régulation et de rentrer notre grille multicritère originale, qui n'est intégrée à aucun progiciel du marché. Le facteur vraiment innovant est que la demande de transport va être déterminée à partir de l'analyse du risque douloureux du patient et de sa correspondance avec la grille d'affectation du mode de transport».*

Pour passer de l'idée au progiciel opérationnel, il faut procéder à des développements informatiques, à l'intégration de la grille d'évaluation puis à l'adaptation du programme au système informatique de l'Institut. Du temps, de l'argent. *« Nous avons eu alors l'idée de soumettre notre projet à la Fondation Roche. Il correspondait parfaitement aux critères d'innovation, de bénéfice direct aux patients et d'essaimage possible de l'Institut vers d'autres établissements de santé. Le prix qui nous a été décerné nous a considérablement aidé à poursuivre sur notre lancée ».* [...] *« Nous sommes vraiment très heureux qu'une Fondation comme la Fondation Roche ait soutenu un projet issu d'un service de brancardage. Nous souhaitons qu'il puisse être repris dans les hôpitaux, et toutes les structures de soins qui souhaitent informatiser leur brancardage. Nous avons prévu dans*

le progiciel que notre grille d'évaluation du mode de transport soit adaptable à la spécificité des patients d'autres établissements. [...] »

2006

→ Le projet de "réhabilitation positive" de l'Institut Gustave Roussy

La vie des enfants après une tumeur au cerveau

Financement accordé : 150 000 €

Avant 20 ans, les tumeurs cérébrales sont les cancers les plus fréquents. Les enfants et adolescents concernés 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.

Le projet de "réhabilitation positive" de l'Institut Gustave Roussy, porté par le docteur Jacques Grill et soutenu par la Fondation Roche, a pour originalité de développer une approche innovante de la réadaptation de l'enfant en s'appuyant sur les aptitudes préservées. Il s'agit de revaloriser l'enfant malade comme une personne avec un potentiel à développer et ce, à travers des activités différentes et complémentaires: orthophonie, psychomotricité, ergothérapie, mise en place d'un programme scolaire adapté, enseignements artistiques.

Suite à une consultation mensuelle et selon l'état de l'enfant, cet accompagnement est mis en œuvre dans l'établissement médical ou bien à son 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'IGR et, d'autre part, un cercle élargi de personnes impliquées dans cette démarche innovante : un neuropsychologue, un médecin de rééducation, enseignants et éducateurs spécialisés, un statisticien... sans oublier l'intervention ponctuelle d'artistes.

Les enseignements issus de ce programme seront évalués en partenariat avec les centres de lutte contre le cancer et avec les différentes instances spécialisées dans les tumeurs cérébrales en France et en Europe.

Prix de l'Aide au Patient

2010

→ "Livret de retour à domicile pour les patients atteints de cancer et leurs proches"

(« Comité de Malades et de Proches » du Comité de Paris de la Ligue contre le cancer)

Financement accordé : 12 000 €

Le « Comité de Malades et de Proches » du Comité de Paris de la Ligue contre le cancer a décidé de créer un livret de retour à domicile, action à laquelle l'AP-HP s'est étroitement associée. Cette action s'inscrit dans le cadre Plan Cancer 2009 – 2013 et plus particulièrement dans l'axe « vivre pendant et après le cancer ».

Ce livret a pour objectif de faciliter leur retour à domicile en recensant les mesures et dispositions encadrant le retour à domicile tout en optimisant le dispositif des consultations de sortie. Trois volets composent ce livret : les informations médicales, les droits sociaux des malades et les aides diverses, les soins de support. Ce livret vient compléter la documentation qui est remise au patient au moment de son hospitalisation.

Méthodologie :

Le livret de retour à domicile a été créé au cours de l'année 2009 avec l'implication d'un comité de pilotage, réuni à deux reprises. Dans la phase initiale de test, lancée en février 2010, 1 000 exemplaires ont été imprimés et sont en cours de diffusion dans 6 services d'hôpitaux (Hôpital Cochin - Hôpital Pitié-Salpêtrière - Hôpital Saint - Hôpital Henri - Hôpital Henri Mondor - Groupe Diaconesses / Croix Saint-Simon)

Les livrets sont diffusés à tous les nouveaux patients et accompagnés d'un questionnaire d'évaluation qui nous permettra de vérifier que le fond et la forme du document correspondent bien aux attentes des malades et de leurs proches. Les équipes seront également entendues pour connaître leurs remarques éventuelles.

Dans un second temps, le livret devrait être généralisé progressivement à l'ensemble des hôpitaux de l'AP-HP, soit environ 40 000 nouveaux malades par an. Enfin, une diffusion sera également prévue dans les centres de lutte contre le cancer et les hôpitaux privés et cliniques à but non lucratif, de Paris et sa région.

En fonction du bilan de l'évaluation qui sera réalisé en juin prochain, le livret sera soit réimprimé et diffusé, dès le mois de septembre, dans sa forme actuelle soit modifié avec la prise en compte des remarques formulées, pour une diffusion à partir d'octobre 2010.

Le financement accordé par la Fondation Roche va permettre la conception de l'extension du contenu (2 000 €) ainsi qu'une participation aux frais d'impression (10 000 €) pour contribuer à l'extension aux hôpitaux de l'AP-HP.

→ « Accompagnement psychosocial de l'enfant et de sa famille »

Association Source Vive (aide aux enfants atteints de leucémie ou de cancer et à leurs familles)
Financement accordé : 27 000 €

Le Plan cancer et les textes régissant l'exercice de la cancérologie pédiatrique imposent la prise en charge dans un réseau de cancérologie de tout malade du cancer, y compris dans les phases de retour à domicile. Cette prise en charge (psychologique notamment), doit s'étendre à ses proches. Dans la pratique, l'action du réseau est souvent axée principalement sur la continuité des soins médicaux entre le centre de référence, le CH de proximité accueillant l'enfant en hôpital de jour et le domicile. Sur ce plan, le réseau joue un rôle considérable, par la production de référentiels de bonnes pratiques, d'outils de formation, la vérification des conditions d'hygiène à domicile...

En revanche, il est matériellement impossible pour les réseaux d'assumer l'accompagnement psychosocial de l'enfant et de sa famille, essentiel pendant et après la maladie (en Ile-de-France, 4 infirmières coordinatrices pour 500 nouveaux cas par an).

D'autres compétences doivent donc venir en complément. Au nord de la région parisienne, Source Vive accompagne depuis plus de 20 ans les familles d'enfants atteints de cancer ou de leucémie.

Membre du RIFHOP (Réseau d'Ile-de-France d'hématologie et d'oncologie pédiatriques) depuis sa création en 2007, l'association a vu quadrupler en 2 ans le nombre de nouvelles familles faisant appel à ses services (70 familles accompagnées en 2009). Elle doit maintenant consolider sa place spécifique dans la chaîne du soin pour répondre efficacement à l'augmentation constante des demandes.

Méthodologie :

Fin 2008, à l'occasion du démarrage du réseau de cancérologie pédiatrique d'Ile-de-France (RIFHOP), Source Vive a signé des conventions avec 4 hôpitaux de proximité accueillant des enfants atteints de cancer ou de leucémie en hôpital de jour (Pontoise, Argenteuil, Eaubonne-Montmorency et Gonesse). Dans le cadre de ces conventions, à la demande des familles ou des équipes soignantes elles-mêmes, des bénévoles formées visitent les enfants malades et reçoivent les demandes des familles en matière de soutien. Ce partenariat est aujourd'hui à l'origine de l'arrivée de la plupart des nouvelles familles accompagnées par l'association. Il est aussi directement responsable de la forte augmentation du nombre de celles-ci, car la création du réseau RIFHOP (du fait du renforcement des liens et de l'homogénéisation des pratiques entre les structures de soins) a eu pour conséquence la montée en puissance rapide des hôpitaux de jour dans les CH de proximité. Du coup, si le modèle mis en place par Source Vive montre son efficacité pour l'accompagnement psychosocial des enfants et de leurs familles dans une logique de réseau, il a aussi besoin d'être renforcé et épaulé matériellement dans son développement.

→ « Ecole du Syndrome d'Ehlers-Danlos »

Association Française des Syndromes d'Ehlers-Danlos

Financement accordé : 10 000 €

L'accompagnement au quotidien des malades en lien avec l'association a permis de mettre en évidence :

- Les difficultés de compréhension des mécanismes de la maladie pour le malade et pour l'entourage
- L'apprentissage difficile de tous les moyens thérapeutiques disponibles et souvent mis à leur disposition sans le support de leur utilisation dans le temps et en fonction des symptômes présentés (TENS, orthèse, adaptation de l'environnement)
- La nécessité de comprendre comment gérer sa douleur
- Le besoin d'apprendre à faire face au regard des autres, et à l'évolution de la maladie

Le projet est de proposer 3 jours consécutifs de formation pour un groupe de malades (10) venant de toute la France. Deux sessions pourraient dans un premier temps être envisagées.

2009

→ "Maison Familiale Hospitalière" de Lille

Financement accordé : 85 000 €

La Maison Familiale Hospitalière de Lille (MFH), dont l'activité repose sur le travail de 4 salariés et de d'un groupe de 35 bénévoles, accueille depuis 40 ans dans un esprit d'écoute et de convivialité les familles de patients hospitalisés et, depuis peu, des sujets faisant l'objet de soins ambulatoires.

Les conditions de confort et les capacités d'accueil insuffisantes ont conduit ses responsables à envisager la construction d'une nouvelle MFH plus proche du site hospitalier et dont la capacité, portée à 36 chambres, permettrait d'accueillir 12 patients pris en charge en soins ambulatoires répétitifs (chimiothérapie et radiothérapie) en cancérologie ainsi que dans des pathologies inflammatoires chroniques. Le séjour à la MFH évitera ainsi à ces patients des déplacements rapprochés fatigants et onéreux (grande étendue de la région Nord-Pas-de-Calais, activité de recours régional et extra-régional du CHRU et du Centre Oscar Lambret).

Le développement de cette activité a été envisageable grâce à la participation de la Fondation Roche, en améliorant la capacité de la nouvelle MFH, portée de 24 à 36 chambres.

2009

→ Hôpital Joffre - Dupuytren "Maison Information en Santé"

Financement accordé : 45 000 €

L'hôpital Joffre - Dupuytren, spécialisé dans la gériatrie, se veut site pilote pour créer une Maison d'Information en Santé (M.I.S.) orientée sur la pathologie d'Alzheimer et des démences apparentées ainsi que sur les accidents vasculaires cérébraux. Ces M.I.S. sont pensées comme des lieux d'informations, d'échanges, de communication, de lien, tenues par des professionnels non soignants pour apporter une lecture différente et complémentaire aux patients et à leurs proches sur leurs pathologies et leurs projets de vie.

Cet accompagnement est la garantie d'anticiper les besoins des personnes âgées et de promouvoir un maintien à domicile de qualité. Les patients sont principalement constitués de personnes âgées isolées et socialement défavorisées, nécessitant un soutien particulièrement fort.

Cette Maison Information en Santé est portée avec enthousiasme par la communauté médicale de l'hôpital, notamment grâce au soutien de la Fondation Roche.

2008

→ Le dispositif Achillée de l'UNA Paris

Financement accordé : 62 000 €

Initié par le Comité de Paris de la Ligue contre le cancer pour répondre à un besoin exprimé par les malades et les travailleurs sociaux, le dispositif Achillée a pour but de faciliter les actes de la vie courante des personnes atteintes de cancer, domiciliées à Paris et non retraitées. Ne bénéficiant d'aucune prestation légale ou extra-légale, l'intervention à domicile d'une auxiliaire de vie qualifiée permet de les soulager de certaines tâches matérielles (toilette, habillage, préparation des repas, entretien du logement, aide aux déplacements et aux démarches administratives) au moment où elles en ont le plus besoin, dès leur sortie de l'hôpital ou entre deux phases de traitement.

Ce dispositif faisant appel à de nombreux professionnels (médecins, travailleurs sociaux, associations d'aide à domicile...), il nécessite 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.

Achillée répond à une difficulté souvent exprimée par les malades d'arriver simultanément à assumer la maladie et les traitements et à préserver une vie de qualité au domicile. Des aides sont accordées en général en cas de dépendance ou d'invalidité grave, ce qui n'est pas toujours le cas pour les patients de moins de 60 ans ou non retraités.

Philippe Souder, directeur de l'UNA Paris

« Les associations d'aide à la personne qui constituent le bras actif de l'UNA Paris ont fait un constat unanime : il manquait, au delà des prestations légales, un système d'aide et de soins à domicile pour les personnes atteintes de cancer âgées de moins de 60 ans.

La prise en charge était concentrée sur les personnes âgées et les prestations légales, longues à obtenir, délivrent souvent une aide à court terme. Quand le Comité de Paris de la Ligue Nationale contre le cancer est venu frapper à la porte des experts de l'aide de proximité que nous sommes, nous avons totalement adhéré au projet de mettre en place ce système baptisé Achillée (du nom d'une fleur aux vertus apaisantes).

Un an de travail a été nécessaire pour formater une offre de service sur mesure, évaluable par des méthodes professionnelles. L'enjeu était de mettre en place une prise en charge qui s'active rapidement, dépasse les 3 mois d'aide qu'il est légalement possible d'obtenir, dans une logique de proximité et de complémentarité avec la prise en charge hospitalière.[...]

Les membres du réseau répondent, tous services confondus, aux besoins de 20.000 personnes à Paris. Pour ACHILLEE, nous tablons sur le suivi de 50 personnes par mois. Les besoins auxquels nous répondons sont plébiscités. Le soutien sur trois ans de la Fondation Roche nous permet de professionnaliser et de pérenniser la coordination du dispositif. Avec les autres UNA d'Ile de France, nous réfléchissons à l'extension d'ACHILLEE à d'autres départements de la région et à d'autres pathologies. Notre volonté d'essaimage est forte. Nous travaillons à la transposition du concept aux pathologies évolutives invalidantes, comme les scléroses latérales amyotrophiques. »

Brigitte Gabillaud, Chargée d'action sociale et de santé à l'UNA Paris :

« Avec ses 5000 professionnels de l'aide à domicile, l'UNA Paris regroupe une trentaine d'associations. Elle a l'expérience des malades et de vraies connaissances des besoins du terrain.

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 ACHILLEE, nous avons voulu leur permettre de bénéficier d'une écoute, d'un soutien auprès des auxiliaires de vie que nous mobilisons pour elles.

Nous devons agir vite, afin que ce soutien s'exerce dès la sortie de l'hôpital et pendant la phase de traitement. La principale difficulté réside dans le signalement des personnes en situation de recevoir cette aide : nos interlocuteurs sont les assistantes sociales, en particulier en secteur hospitalier, les équipes médicales, les réseaux d'aide à domicile. Il nous faut les faire travailler et agir ensemble, afin de déterminer et de mettre en œuvre l'aide la plus adaptée.

Le financement de la Fondation Roche a permis de pérenniser et de professionnaliser ce travail. En particulier, de dégager du temps pour mieux faire connaître le dispositif auprès des services hospitaliers, d'être plus réactifs par rapport aux besoins des personnes qui sortent de l'hôpital. Il faut être près des gens, disponibles, vigilants... sinon le fil se brise et l'opportunité de les aider est perdue.

En 2008, un Prix spécial du conseil scientifique de la Fondation

→ L'UNA : « **Elaboration d'un référentiel de bonnes pratiques professionnelles pour l'accompagnement à domicile des personnes atteintes de maladies chroniques et de leurs proches.** »

Financement accordé : 30 000 €

L'Union Nationale des Associations de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA) regroupe environ 1200 structures adhérentes. Elles mobilisent près de 145 000 professionnels qui interviennent quotidiennement auprès de 800 000 personnes.

Le projet récompensé par le Prix spécial du conseil scientifique de la Fondation Roche vise, au sein des structures adhérentes, à identifier et valider les bonnes pratiques professionnelles pour l'accompagnement à domicile de personnes atteintes de maladies chroniques et leurs proches. Il a pour objectif de mettre en avant les modalités d'accompagnement à domicile inscrites dans le temps (court, moyen ou long), dans un réseau de partenaires et permettant la prévention des conséquences des états de santé [...]

Le financement accordé est affecté au recueil et à l'analyse des pratiques professionnelles « labellissables ». Il permettra également la formalisation des informations recueillies, et la préparation d'un séminaire national de communication des résultats de l'étude.

Pour bien comprendre l'enjeu du projet dont Pauline Sassard et Paloma Moreno (responsable du pôle Santé Action Sociale) sont co-conceptrices, il faut mesurer l'ampleur de la mission de l'UNA.

Pauline Sassard, Chargée de mission Santé au sein du pôle « Santé/Action sociale » UNA
« Sa vocation, et celle des 1200 structures qui lui sont rattachées, est d'accompagner par des services d'aide, de soins et d'accompagnement à domicile, des publics fragilisés par l'âge, le handicap ou la

maladie chronique. Dans l'esprit de beaucoup de gens, les personnes prises en charge par l'UNA sont exclusivement des personnes âgées. Pourtant, on constate aujourd'hui que beaucoup de personnes atteintes de maladies chroniques sont des personnes « jeunes » pour lesquelles nos adhérents ont développé des approches très professionnelles. Nous avons voulu accompagner ces structures dans la normalisation de ces pratiques».

L'UNA a décidé de mener une action en 2 temps : d'abord faire un « inventaire » des bonnes pratiques des structures qui interviennent au domicile des personnes. Ensuite, identifier les pratiques les plus « remarquables » et applicables au plus grand nombre de pathologies, afin d'en faire la promotion dans l'ensemble du réseau.

Le programme de travail s'appuie sur un comité de pilotage, formé de partenaires avec lesquels l'UNA partage objectifs et méthodes. AFM, Aides, Alliance Maladies Rares, Chroniques Associés, Jeunes Solidarité Cancer, La Ligne nationale contre le cancer, le réseau SLA Ile de France se sont mis autour de la table début septembre 2008. *« Pour avancer, nous avons conçu un questionnaire pour notre réseau. Son but est d'identifier les pratiques mises en œuvre pour accompagner les personnes en situation complexe. A partir des questionnaires qui nous remontent, nous pensons cibler une dizaine de structures dont l'expérience est vraiment significative».*

Afin de passer de l'inventaire à l'émission de recommandations, un travail d'analyse est indispensable. *« Le Prix de la Fondation Roche a permis d'approfondir ce travail de recueil de pratiques [...] en vue de rédiger un guide des bonnes pratiques que nous transmettrons à l'ensemble de nos intervenants professionnels, aidants et soignants. Ce guide sera ensuite présenté au réseau au cours d'une « journée nationale » qui permettra de le faire connaître aux structures adhérentes à l'UNA».* Pauline Sassard conclut : *« Il faut se rendre compte de deux choses extrêmement positives et innovantes : c'est la première fois que l'on réussit à rassembler les principales associations de personnes atteintes de maladie chroniques pour « labelliser » un ensemble de pratiques pour les intervenants professionnels auprès des malades et de leurs aidants. Ensuite, ce guide sera vraiment une nouveauté. Il n'a pas d'équivalent aujourd'hui ».*

Cette volonté d'innover dans prise en charge s'inscrit pleinement dans le programme de modernisation du réseau d'aide à domicile signé entre l'UNA, le CNSA et la DGAS début 2008. Faut-il le souligner, acteurs associatifs, autorités sanitaires et sociales et fondation d'entreprise associent, dans ce programme, leurs énergies et leurs ressources pour promouvoir les meilleures pratiques d'accompagnement à domicile des personnes atteintes de maladies chroniques.