

Communiqué de presse - Paris le 12 avril 2022

L'engagement des patients : Innovation majeure de ces 30 dernières années

« *Les patients s'engagent* », une plateforme pour valoriser l'engagement des patients dans sa diversité et sa richesse

La plateforme « *Les patients s'engagent* », portée par l'association Aider à Aider annonce le soutien institutionnel des laboratoires Pfizer, Roche France et Takeda dans le cadre de Coalition Next afin de renforcer la valorisation des initiatives de patients ou d'aidants.

En France, 20 millions de patients souffrent de maladies chroniques, soit environ un tiers de la population. Ils sont de plus nombreux à s'engager avec l'ensemble des acteurs de santé pour améliorer le bien-être, la qualité de vie des malades et les parcours de soins.

Ces engagements ne se limitent plus aujourd'hui à un investissement associatif. Patients experts, formateurs, bloggeurs, start-uppeurs, représentants de patients... : la diversité et la complémentarité des initiatives font aujourd'hui des patients des partenaires incontournables des autres acteurs de santé, et cela à tous les niveaux des parcours de soins et de l'accompagnement des malades.

Une plateforme pour recenser les initiatives de patients et d'aidants

Aider à Aider a lancé en juin 2021 la plateforme numérique « *Les patients s'engagent* » pour mettre en lumière, valoriser et identifier les facteurs de réussite de ces expériences.

« *Les patients s'engagent* » identifie et recense des projets :

- De personnes concernées, patients, anciens patients ou proches ;
- Sous toutes leurs formes associatives, entrepreneuriales, salariat ou bénévolat ;
- Initiés ou co-portés par des patients ou des proches ou bien dans lesquels ils ont une part active et une valeur ajoutée claires.

« *Le savoir expérientiel, c'est-à-dire l'expérience vécue de la maladie, est aujourd'hui une donnée incontournable pour améliorer les parcours de soins de malades chroniques ou graves. Il manquait un lieu pour rassembler les initiatives de patients réussies, identifier les facteurs de réussite, voire encourager des vocations.* » **Anne Schweighofer, fondatrice de Patient Conseil, Agence qui coordonne le projet.**

« *Les patients s'engagent* » s'adresse ainsi à tous les acteurs de santé en quête de ressources pour favoriser le travail en réseau voire mutualiser les projets. L'objectif de la plateforme est aussi d'identifier la motivation et les facteurs de réussite de l'engagement patient. Pour capitaliser sur cette richesse, un partenariat a été noué avec *Olivia Gross-Khalifa*, titulaire de la *Chaire Engagement des patients*. « *L'intérêt de la plateforme « Les patients s'engagent » est notamment de distinguer ces investissements dans leur diversité et montrer comment ils pallient des manquements des autorités sanitaires* ».

Un nouvel élan pour Aider à Aider

Depuis 5 ans, l'association *Aider à Aider* développe des outils pour aider les associations à aider les malades. Jusqu'ici, l'association était dédiée à la cancérologie. Elle référence ainsi près de 600 associations en cancérologie. Depuis deux ans, *Aider à Aider* opère un virage à double titre. Tout d'abord, elle s'ouvre plus largement aux pathologies et situations chroniques qui partagent un grand nombre des besoins en termes d'outils proposés par l'association. D'autre part, *Aider à Aider* s'ouvre à l'ensemble des engagements quels que soient leur forme ou leur modèle. « *Aider à Aider devient ainsi un hub sur lequel les projets des patients, associatifs ou autres, peuvent venir se brancher ou intégrer à plein. Il est donc naturel pour nous de porter le projet « Les patients s'engagent » qu'Anne Schweighofer nous a proposé et marqué ainsi le premier pas de notre nouvel élan.* » **Damien Dubois, président d'Aider à Aider.**

Le soutien de Coalition Next

Coalition Next est une initiative portée par de nombreux acteurs de santé publics et privés et opérée par Digital Pharma Lab. Ses appels à projets favorisent l'adoption de solutions d'e-santé qui répondent à des besoins préalablement émis par les professionnels de santé et les établissements de soins. Le projet de la plateforme a été retenu dans le cadre de l'appel à projet 2021, dans la thématique « *Améliorer la prise en charge du patient* ».

« *Nous sommes très heureux de soutenir une telle initiative qui valorise et partage les engagements des patients. Ecouter, entendre et transmettre la voix des patients est essentiel pour Pfizer ; c'était une évidence pour nous, dans le cadre de notre engagement dans la Coalition Next, d'aider à la création de cette plateforme portée par l'association « Aider à aider ». Mieux informés, plus connectés et plus autonomes, les patients et leurs représentants sont les mieux placés pour parler de leur maladie et expliquer leur vécu. Nous intégrons leur expérience dans nos réflexions, nos actions et nos collaborations dans le but d'apporter des solutions de santé qui répondent à leurs besoins réels. Cela nous permet d'agir collectivement pour améliorer la prise en charge et le parcours de soins, avec l'espoir pour chacune et chacun, in fine, de vivre dans un monde en meilleure en santé* », **Myriam Jabri, responsable des relations avec les associations de patients chez Pfizer France.**

« *Pour Roche, il est essentiel de valoriser l'expérience des patients pour qu'elle puisse bénéficier aux autres malades et à leurs aidants. L'engagement associatif des patients et leur prise de parole auprès de l'ensemble des acteurs de la santé sont capitaux dans l'amélioration des parcours de soins et contribuent à l'évolution vertueuse des politiques en santé. Nous sommes donc particulièrement heureux de soutenir la plateforme « Les patients s'engagent ».* **Tania Aydenian, Hub Innovation senior lead de Roche France.**

« *Comment faire plus pour le patient ?* » C'est la mission que Chobei Takeda s'est donné à la création de Takeda en 1781 et qui nous anime encore aujourd'hui, après près de deux siècles et demi d'histoire. La plateforme « *Les patients s'engagent* » développée par « *Aider à Aider* » et soutenue par la Coalition Next que Takeda préside, s'inscrit pleinement dans notre mission. Nous saluons cette initiative qui va permettre aux patients de bénéficier de ce qu'il y a de plus précieux : l'expertise du vécu ». **Dr Thierry Marquet, Directeur de l'accès des patients à l'innovation.**

Contact presse

Damien Dubois - 06618314452 - contact@aideraaider.fr

À propos

Pfizer : Des avancées qui changent la vie des patients - Chez Pfizer, nous nous appuyons sur la science et toutes nos ressources mondiales pour offrir aux patients des thérapies qui prolongent et améliorent considérablement leur vie. Nous recherchons la qualité, la sécurité et l'excellence dans la découverte, le développement et la production de nos médicaments et vaccins. Chaque jour, dans les pays développés comme dans les pays émergents, les collaborateurs de Pfizer sont engagés pour faire progresser le bien-être, la prévention et les traitements contre les maladies les plus graves de notre époque. Conformément à notre responsabilité en tant que leader des industries biopharmaceutiques, nous collaborons avec les professionnels de santé, les gouvernements et les populations locales pour soutenir et élargir l'accès à des solutions de santé fiables et abordables partout dans le monde. Depuis 170 ans, nous nous efforçons de faire la différence pour tous ceux qui comptent sur nous. L'engagement de Pfizer pour les patients fait partie intégrante de notre mission et est reconnu et récompensé chaque année depuis 3 ans lors de la grande enquête internationale « Patient view », réalisée auprès de 84 associations de patients françaises. Pour en savoir plus sur nos engagements, vous pouvez visiter notre site internet <https://www.pfizer.fr/> et nous suivre sur Twitter : [@Pfizer France](https://twitter.com/Pfizer_France).

Roche - Fondée en 1896 à Bâle, Suisse, Roche compte parmi les tout premiers fabricants industriels de médicaments de marque. Elle s'est hissée au rang de plus grande entreprise de biotechnologie au monde et est par ailleurs le numéro un mondial du diagnostic in vitro. Visant l'excellence scientifique, Roche a pour ambition de découvrir et de développer des médicaments et des diagnostics permettant d'améliorer la qualité de vie des patients et de sauver des vies dans le monde entier. Elle est à l'avant-garde de la médecine personnalisée et entend renforcer sa contribution en continuant à faire évoluer la prise en charge des patients. Afin d'apporter à chacun les meilleurs soins, Roche coopère avec de nombreux partenaires et conjugue ses compétences au sein des divisions Diagnostics et Pharma avec des données issues de la pratique clinique. Reconnue pour sa volonté d'adopter une vision à long terme dans tout ce qu'elle entreprend, Roche a été désignée pour la treizième année consécutive comme l'une des entreprises les plus durables de l'industrie pharmaceutique dans le cadre des Dow Jones Sustainability Indices. Cette distinction souligne aussi ses efforts pour améliorer l'accès aux soins de santé, en collaboration avec des partenaires locaux dans tous les pays où elle est implantée. Genentech, aux Etats-Unis, appartient entièrement au groupe Roche, qui est par ailleurs l'actionnaire majoritaire de Chugai Pharmaceutical, Japon. Pour de plus amples informations, veuillez consulter www.roche.com

Takeda Pharmaceutical Company Limited est une entreprise biopharmaceutique mondiale leader dans son domaine, basée sur les valeurs, axée sur la R&D, dont le siège social est situé au Japon, et qui s'engage pour offrir une meilleure santé et un avenir plus radieux aux patients grâce à la science, en développant des médicaments hautement innovants. Takeda concentre ses efforts de R&D sur quatre domaines thérapeutiques : l'oncologie, les maladies rares, les neurosciences et la gastro-entérologie (GI). Takeda réalise également des investissements de R&D ciblés dans les domaines des traitements dérivés du plasma et des vaccins. Takeda se concentre sur le développement de médicaments hautement innovants qui contribuent à changer la vie des personnes en repoussant les limites des nouvelles alternatives thérapeutiques et en optimisant notre moteur collaboratif de R&D et nos capacités à créer un processus de développement solide et riche en modalités. Les collaborateurs Takeda s'engagent à améliorer la qualité de vie des patients en collaboration avec nos partenaires de santé dans près de 80 pays. Pour plus d'informations, consultez le site <https://www.takeda.com>

« **Coalition Next** » réunit un grand nombre d'acteurs qui en sont les membres fondateurs dont les industries de santé : Chugai, GSK, Ipsen, Lilly, Medtronic, Norgine, Novartis, Pfizer, Roche, Takeda, Viatrix et Harmonie Mutuelle ; les structures de soins de l'AP-HP, Vivalto Santé, les CHU de Bordeaux, Brest, Nantes et Toulouse - Innov'Pôle Santé, l'Institut Bergonié, l'Institut de Cancérologie de l'Ouest et l'Institut IMAGINE ; les associations de patients : l'Association Étincelle IDF, l'Association IRIS Déficits Immunitaires Primitifs ; avec le soutien de Angels Santé, ou encore des acteurs de l'innovation comme BPI France, France Digitale, Conseil de la e-Santé, Medicen Paris Région, et France Biotech qui assure la présidence du Comité d'éthique.