

# LA PLACE GRANDISSANTE DU PATIENT AU SEIN DU SYSTÈME DE SANTÉ

Séminaire organisé avec la Direction Recherche, Innovation,  
Santé Publique et Engagement Sociétal du Leem

Journée placée sous la Présidence de Gérard RAYMOND,  
Président de France Assos Santé

- **L'évolution du rôle des patients dans le système de santé**
  - Participation des patients aux instances de gouvernance : une évolution sociétale et institutionnelle
  - Expertise-patient : de quoi parle-t-on ?
  - Prise en compte de l'approche patient dans les entreprises du médicament
- **Associations de patients et entreprises du médicament : quelles interfaces possibles ?**
  - Quelle place du patient dans le cycle de vie du médicament, dans l'innovation ?
  - Quel cadre pour la co-construction ?
- **La structuration du recueil de l'expérience patient : mises en œuvre et impacts**
  - Les indicateurs de mesure de l'expérience patient (PROMs et PREMs) et leur prise en compte par les industriels et les autorités publiques
  - Les outils de recueil de l'expérience patient mis en place par les associations
- **Accès aux essais cliniques pour les patients**
  - Enjeux de sensibilisation, d'information et de participation
  - Place des patients dans les essais cliniques
- **Les expertises et les évaluations par les patients au sein de l'ANSM, la HAS, le CEPS**
  - Attentes et prise en compte du point de vue patient par les agences
  - Evolution européenne dans le cadre du Health Technology Assessment

**S'INSCRIRE**

15, rue Rieux  
92517 Boulogne Cedex  
Tél : 01 41 10 26 31  
Fax : 01 41 10 90 12





# PROGRAMME

## 8h30 Accueil café et enregistrement des participants

**Président de la journée :** Gérard RAYMOND | Président de France Assos Santé

**Animation de la journée :** Dr Thomas BOREL | Directeur Recherche, Innovation, Santé Publique et Engagement Sociétal | Leem

## 9h00 Allocutions d'ouverture

Philippe LAMOUREUX | Directeur Général du Leem

Gérard RAYMOND | Président de France Assos Santé

## 9h30 L'évolution du rôle des patients dans le système de santé

- Participation des patients aux instances de gouvernance : une évolution sociétale et institutionnelle
- Expertise-patient : de quoi parle-t-on ?
- Prise en compte de l'approche patient dans les entreprises du médicament

Gérard RAYMOND | Président de France Assos Santé

Laurence TIENNOT-HERMENT | Présidente de l'AFM-Téléthon (à confirmer)

Myriam JABRI | Responsable Affaires publiques et relations patients | Pfizer | Présidente du Groupe de travail Patients, Leem

Dr Thomas BOREL | Directeur Recherche, Innovation, Santé Publique et Engagement Sociétal | Leem

Questions-Réponses

## 11h00 Pause-café

### MODALITÉS DE SUIVI DU STAGIAIRE

- Prérequis : Aucun - Evaluation de satisfaction à l'issue de la formation.

- Une attestation de présence et de fin de formation est envoyée au stagiaire à l'issue de la formation.

## 11h30

### Associations de patients et entreprises du médicament : quelles interfaces possibles ?

- Quelle place du patient dans le cycle de vie du médicament ? dans l'innovation ?
- Quel cadre pour la co-construction ?

Christophe DUGUET | Directeur des affaires publiques | AFM-Téléthon | Représentant des usagers à la Commission d'évaluation économique et de santé publique (CEESP) de la HAS (à confirmer)

Anne-Sophie JOLY | Présidente du CNAO (Collectif National des Associations d'Obèses) (à confirmer)

Marc ODIC | Responsable des relations avec les associations de patients | Boehringer-Ingelheim

Antoine FERRY | Vice-Président du Comité Maladies Rares du Leem | Président CTRS

Questions-Réponses

## 12h30

### Déjeuner/Buffer d'échanges

### ■ OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

Une journée de formation professionnelle continue organisée en partenariat avec le Leem, sur la place grandissante du Patient au sein du système de Santé.

Cette journée est placée sous la Présidence de Gérard Raymond, Président de France Assos Santé, en présence de nombreux représentants des associations de Patients et de la participation des autorités de santé, de représentants des entreprises du médicament et du Leem.

Seront notamment abordés les points suivants :

- L'évolution du rôle des patients dans le système de santé (Participation des patients aux instances de gouvernance : une évolution sociétale et institutionnelle ; Expertise-patient : de quoi parle-t-on ? ; Prise en compte de l'approche patient dans les entreprises du médicament )
- Associations de patients et entreprises du médicament : quelles interfaces possibles ? ( Quelle place du patient dans le cycle de vie du médicament, dans l'innovation ? ; Quel cadre pour la co-construction ?)
- La structuration du recueil de l'expérience patient : mises en œuvre et impacts (Les indicateurs de mesure de l'expérience patient (PROMs et PREMs) et leur prise en compte par les industriels et les autorités publiques ; Les outils de recueil de l'expérience patient mis en place par les associations )
- Accès aux essais cliniques pour les patients
- Les expertises et les évaluations par les patients au sein de l'ANSM, la HAS, le CEPS (Attentes et prise en compte du point de vue patient par les agences ; Evolution européenne dans le cadre du Health Technology Assessment).

### METHODES PEDAGOGIQUES

Ces formations concrètes, à finalité opérationnelle, sont validées et animées par des universitaires, des représentants des autorités de tutelle, des avocats, industriels, tous experts confirmés choisis par l'IFIS sur la base de leur expérience du sujet traité et sur leur faculté pédagogique à transmettre leur savoir et leur expérience.

Alternance d'exposés de 15 à 30 minutes complétés par un support powerpoint, - 10 à 15 minutes de questions réponses, après chaque intervention pour approfondir certains points

- des tables rondes afin de favoriser les échanges et confronter les expériences entre participants et intervenants

- Documentation remise aux participants , sous réserve de l'accord des intervenants, reprenant le support papier de chaque intervention, articles, textes de lois se reportant aux thèmes traités.

14h00

## La structuration du recueil de l'expérience patient : mises en œuvre et impacts

- Les indicateurs de mesure de l'expérience patient (PROMs et PREMs) et leur prise en compte par les industriels et les autorités publiques
- Les outils de recueil de l'expérience patient mis en place par les associations

**Valérie MOULINS** | Directrice de la Communication et de l'Expérience Patient à l'Hôpital Foch

**Laurent DI MEGLIO** | Administrateur et membre du Bureau de l'association Renaloo et administrateur | Membre du Bureau de France Assos Santé

**Alain OLYMPIE** | Directeur Général de l'Association Française Aupetit - afa Crohn RCH France (à confirmer)

**Laura NAESSENS-JAKOVljeVIC** | Responsable Advocacy | Market Access & Public Affairs, Science & Sustainability | Bayer Healthcare

**Rebecca AMMAR** | Responsable Santé Publique, Leem

Questions-Réponses

15h00

## Accès aux essais cliniques pour les patients

- Enjeux de sensibilisation, d'information et de participation
- Place des patients dans les essais cliniques

**Claude COUTIER** | Présidente du Collectif Triplettes Roses

**Louisa STÜWE** | Cheffe de projets e-santé pour la PFUE à la délégation au numérique en santé | DNS

**N.** | Alliance Maladies Rares | Nom en attente de confirmation

**Ariane GALAUP-PACI** | Directrice de la recherche clinique | Leem

**Dr Thomas BOREL** | Directeur Recherche, Innovation, Santé Publique et Engagement Sociétal | Leem

Questions-Réponses

## ■ QUI EST CONCERNÉ :

- Dirigeants d'entreprises
- Pharmaciens Responsables
- Directeurs et Responsables Affaires Réglementaires
- Responsables Relations Associations de Patients
- Directeurs et Responsables Affaires Economiques / Market Access

- Directeurs communication
- Responsables Stratégie
- Responsables Affaires Publiques
- Responsables Relations Gouvernementales
- Directeurs/Responsables Compliance/Ethique
- Directeurs/Responsables Affaires Médicales
- Directions Juridiques

16h00

## Les expertises et les évaluations par les patients au sein de l'ANSM, la HAS, le CEPS

- Attentes et prise en compte du point de vue patient par les agences
- Evolution européenne dans le cadre du Health Technology Assessment

**Dr Jean-Patrick SALES** | Vice-Président en charge du Médicament | Comité Economique des Produits de Santé (CEPS)

**Joëlle ANDRE-VERT** | Cheffe du service engagement des usagers | HAS

**N.** | Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des Produits de Santé (ANSM) | Nom en attente de confirmation **Dr**

**Jean-Pierre THIERRY** | Membre de la Commission de la Transparence de la HAS | Représentant Associations de patients

**Catherine SIMONIN** | Membre du Bureau de France Assos Santé | Membre de la CT de la HAS

**Laurent PETIT** | Directeur Accès, Direction Accès, Economie et Export | Leem

**Jean-Vannak CHAUNY** | Directeur Accès au Marché | AMGEN France

Questions-Réponses

17h15

## Conclusions de la journée

**Gérard RAYMOND** | Président de France Assos Santé

**Dr Thomas BOREL** | Directeur Recherche, Innovation, Santé Publique et Engagement Sociétal | Leem

17h30

## Fin des Travaux



**Lieu de la formation :**  
**Salons du Pavillon Royal**  
Carrefour du bout des lacs,  
1 Rte de la Muette à Neuilly,  
75116 Paris

Téléphone : 01 58 01 11 11  
Boulevard périphérique :  
Prendre la sortie  
Porte Dauphine  
puis Route de Suresnes.  
Bois de Boulogne :

Suivre les panneaux marrons Pavillon Royal  
ou emprunter la Route de la Muette à Neuilly.

