

**Mardi 30 Mars 2021**

e-Séminaire - A distance.

PHARMA-SANTE

# LA NOUVELLE PLACE DU PATIENT AU SEIN DU SYSTEME DE SANTE

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

- Les Associations de Patients : historique, typologie, situation juridique, financement, expertise des patients, acteur majeur de la démocratie sanitaire, ...
- Industrie Pharmaceutique et Associations de Patients :  
Comment gérer les dialogues ? Place du patient au sein du Leem
- Données de Santé : comment mieux exploiter les données du Health Data Hub et mieux prendre en compte la préférence et l'expérience patient ?
- L'évaluation et l'accès au marché des médicaments : quel rôle des Associations de Patients aujourd'hui et demain ?
- Le rôle mobilisateur des patients dans l'Innovation thérapeutique :  
Recherche, Evaluation, Accès au marché et parcours de soins.

Au vu de la situation sanitaire en ce début du mois de mars 2021, les derniers textes réglementaires en vigueur prescrivant les mesures générales nécessaires pour faire face à l'épidémie de Covid-19 n'autorisent toujours pas les salles de conférence et de réunion à accueillir du public.

En conséquence et dans la mesure ou à notre connaissance, aucun changement ne devrait survenir d'ici à mi avril, le séminaire se tiendra à distance pour les participants.

**S'INSCRIRE**

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





# PROGRAMME

## MATINÉE

### 8h30 Accueil café et enregistrement des participants

#### Animation de la journée

Nicolas MARTIN | Pharmacien | Ancien journaliste à France Culture, Radio France

### 9h00 Allocutions d'ouverture

Philippe LAMOUREUX | Directeur Général du Leem

Gérard RAYMOND | Président de France Assos Santé

### 9h30 Les Associations de Patients

- Historique, Typologie, Situation juridique, Financement, Expertise des patients, Acteur majeur de la démocratie sanitaire, ...

Gérard RAYMOND | Président de France Assos Santé

Dr Claude EVIN | Avocat, Médiateur

Edouard COUTY | Médiateur national pour les personnels des établissements publics de santé, sociaux et médico-sociaux | Ministère des Solidarités et de la Santé

Etienne CANIARD | Vice-Président du groupe Matmut | Vice-Président de la section des affaires sociales du CESE | Ancien Président de la Mutualité Française | Ancien membre du Collège de la Haute Autorité de Santé

Questions-Réponses

### 11h00

#### Pause-café

### 11h15

#### Industrie Pharmaceutique et Associations de Patients

- Comment gérer les dialogues ?
- Place du Patient au sein du Leem

Gérard RAYMOND | Président de France Assos Santé

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

Catherine RAYNAUD | Présidente du Comité Maladies Rares du Leem | Directeur des Affaires Publiques | Pfizer France

Gérard VIENS | Membre du bureau national de l'Alliance maladies rares et du conseil d'administration de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA), Délégué aux affaires institutionnelles

Fabrice PILORGE | Directeur | Association Française des Hémophiles (AFH)

N. | Représentant Entreprise du Médicament | Nom en attente de confirmation

Questions-Réponses

### 12h45

#### Déjeuner/Buffer d'échanges

#### 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.

#### ■ OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

Une journée de formation professionnelle continue organisée en partenariat avec le Leem, sur la nouvelle place du Patient au sein du système de Santé : acteur majeur de la démocratie sanitaire en France.

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 du Ministère des Solidarités et de la Santé, de l'ANSM, de la HAS, du CEPS, de la CNAM, du Health Data Hub, du CNGE, de représentants des entreprises du médicament et du Leem.

Seront notamment abordés les points suivants :

- Les Associations de Patients : historique, typologie, situation juridique, financement, expertise des patients, acteur majeur de la démocratie sanitaire, ...
- Industrie Pharmaceutique et Associations de Patients : Comment gérer les dialogues ? Place du patient au sein du Leem
- Données de Santé : comment mieux exploiter les données du Health Data Hub et mieux prendre en compte la préférence et l'expérience patient ?
- L'évaluation et l'accès au marché des médicaments : quel rôle des Associations de Patients aujourd'hui et demain ?
- Le rôle mobilisateur des patients dans l'Innovation thérapeutique : Recherche, Evaluation, Accès au marché et parcours de soins.

## APRÈS-MIDI

14h00

### Données de Santé : comment mieux exploiter les données du Health Data Hub et mieux prendre en compte la préférence et l'expérience patient ?

**Stéphanie COMBES** | Directrice du Health Data Hub

**Hela GHARIANI** | Adjointe à la Déléguée ministérielle au numérique en santé | Ministère des Solidarités et de la Santé

**Serge HATCHWELL** | Délégué à la protection des données | AIDES | Membre du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES)

**Lucie VIALARD ARBAROTTI** | Chargée de mission pour l'Observatoire sociétal des cancers de la Ligue nationale contre le cancer | Membre du Comité éthique et scientifique pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CESREES), en qualité de représentante de l'Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé

**Martin DUBUC** | Président de la Commission Numérique, Données et Nouvelles Technologies du Leem | Président de BIOGEN France

Questions-Réponses

15h00

### L'évaluation et l'accès au marché des médicaments : quel rôle des associations de patients aujourd'hui et demain ?

**Christian SAOUT** | Membre du Collège de la HAS | Président de la Commission en charge du social et du médico-social (CSMS) de la HAS

**Christelle RATIGNIER-CARBONNEIL** | Directrice Générale de l'Agence Nationale de Sécurité des Médicaments et des Produits de Santé (ANSM)

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

**Dominique MARTIN** | Médecin-conseil national de la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie auprès de Thomas Fatôme, Directeur Général

**Dr Eric BASELHAC** | Directeur Accès, Economie et Export | Leem

**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

**Frederic CHASSAGNOL** | Président du Comité Evaluation du Leem | Vice-Président de la Fondation Roche | Directeur de l'Accès, des Affaires publiques et pharmaceutiques | Roche SAS

Questions-Réponses

16h30

Pause-café

16h40

### Le rôle mobilisateur des patients dans l'Innovation thérapeutique : de la Recherche aux Parcours de soins

**Natacha LEMAIRE** | Rapporteuse Générale du Conseil stratégique et du comité technique de l'innovation en santé (expérimentations dites de l'article 51) | Ministère des Solidarités et de la Santé

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

**Dr Jean-François THEBAUT** | Vice-Président de la Fédération Française des Diabétiques

**Pr Olivier SAINT LARY** | Président du Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE)

**Antoine FERRY** | Président du Comité Innovation et Parcours de Santé du Leem | Président CTRS

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

Questions-Réponses

17h50

### Conclusions de la journée

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

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

18h00

### Fin des Travaux

#### ■ QUI EST CONCERNÉ :

- Dirigeants d'entreprises
- Pharmaciens Responsables
- Directeurs et Responsables Affaires Réglementaires
- Responsables Relations Associations de Patients
- Directeurs et Responsables Affaires Economiques
- Responsables Dossiers de Transparence
- Directeurs Market Access
- Directeurs communication
- Responsables Stratégie
- Responsables Affaires Publiques
- Responsables Relations Gouvernementales
- Directeurs/Responsables Compliance/Ethique
- Directeurs/Responsables Affaires Médicales
- Directions Juridiques
- Cabinets d'avocats
- Prestataires

#### MODALITÉS DE SUIVI DU STAGIAIRE

- Prérequis : Aucun
- Evaluation des acquis 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.

