

Date : jeudi 21 juin 2011 à 13h00

Lieu : Pavillon de l'eau – 77 avenue de Versailles – Paris XVI

Conclusion du colloque **Philippe Lamoureux,** **Directeur Général du Leem**

Mesdames et Messieurs,

Il me revient à présent de conclure cette matinée d'échange. Je le fais avec un sentiment de gratitude et d'estime pour l'ensemble des personnes qui ont contribué à alimenter notre réflexion – non pas seulement ce matin, mais depuis maintenant trois ans que nous tentons, au travers de cette fondation, de coordonner des actions pour notre secteur dans le domaine des maladies rares, des maladies chroniques, ainsi que dans la lutte contre les inégalités de santé.

Les entreprises du médicament ont une expertise et un savoir-faire indéniables dans la lutte contre les maladies, mais elles aspirent aussi à agir – au-delà de leurs missions traditionnelles – sur des problématiques intimement liées à la santé, quoique situées dans un champ qui n'est pas à proprement parler celui de notre industrie.

C'est ainsi que la Fondation des Entreprises du Médicament se propose, dans le prolongement de nos missions premières, de fédérer l'engagement citoyen de nos entreprises dans le domaine des inégalités sociales en matière de santé en France.

Je ne reviendrai pas sur ce que Dominique Mangeot nous a indiqué ce matin, en ouverture de ces travaux, mais je voudrais saluer la teneur de nos débats, sur des questions qui nous préoccupent tous :

- les déterminants de l'accès aux soins chez les populations en situation de vulnérabilité sociale ;

- le rôle du secteur associatif en termes de coordination médico-psychosociale pour favoriser l'accès aux soins ;
- le devenir du pacte social issu des ordonnances de 1945 et la problématique de l'accès à l'innovation pour les patients les plus démunis ;
- et enfin – c'était à l'instant l'objet d'une passionnante table ronde – le rôle des associations dans l'accès aux soins et à l'innovation des personnes en situation de vulnérabilité sociale.

On ne pense jamais aussi bien que lorsqu'on accepte le principe de la contradiction et de l'échange. Dans un moment – vous le savez – où le monde du médicament connaît de grandes interrogations sur ses pratiques, son fonctionnement et ses procédures, cette notion prend toute sa valeur.

Je me félicite que des espaces de dialogue de plus en plus nombreux puissent émerger sur les thématiques de santé, et c'est pourquoi j'attache une très grande importance aux relations qui se nouent – dans le respect de nos identités et de nos missions – au travers de la Fondation des Entreprises du Médicament.

Des partenariats basés sur le respect et la transparence

Les relations que nous sommes amenés à tisser avec le monde associatif sont indissociables du respect que nous portons à leur indépendance intellectuelle, politique et opérationnelle.

Les entreprises du médicament participent activement aux progrès thérapeutiques. Elles souhaitent exprimer leur soutien aux patients atteints de pathologies graves ou chroniques, sans toutefois quitter leur terrain de légitimité, et sans disputer aux acteurs associatifs, pas plus qu'aux professionnels de santé, leur proximité naturelle avec les patients. Notre solidarité doit donc s'incarner au travers de partenariats avec des associations de patients, dans le respect de règles éthiques fortes.

Les relations entre nos entreprises et le monde associatif se fondent sur des principes clairs, énoncés dans les dispositions déontologiques professionnelles applicables aux entreprises adhérentes au Leem. Au terme d'un travail de deux ans, qui a consisté en un recensement des principes existant, tant au niveau national qu'au niveau de nos instances de rattachement européennes, ces dispositions déontologiques ont été édictées en février dernier : vous voyez que nous sommes là dans un sujet d'actualité.

Or, l'indépendance des associations de patients constitue la pierre angulaire de ces principes déontologiques. Leurs politiques, leurs activités, leurs convictions, ne sauraient être influencées en aucune manière par une entreprise. Les informations diffusées par une association, dans le cadre d'un partenariat avec une entreprise, doivent l'être en toute indépendance, et sous l'entière responsabilité de l'association.

Dans le même esprit, il ne saurait être question qu'un partenariat repose sur la promotion d'un médicament, qu'il soit ou non de prescription.

Enfin, les objectifs et le champ de tout partenariat doivent être transparents, et les soutiens de l'industrie – qu'ils soient financiers ou non financiers – doivent toujours être clairement connus.

Vous savez que le Leem, dans le cadre des Assises du médicament, a soutenu la plus grande transparence dans ses rapports avec les professionnels de santé et avec les associations de patients. Il en va de la crédibilité du secteur, mais aussi de l'ensemble des acteurs du système de santé, dans un moment où les Français expriment de légitimes interrogations.

Sept nouveaux projets soutenus par le Fondation

J'en viens à présent aux actions que la Fondation a décidé de soutenir dans le cadre de l'appel à projets 2011. Outre les partenariats pérennes que nous reconduisons d'année en année – avec des associations comme Orphanet, Eurordis ou Etincelle, pour ne nommer qu'elles – la Fondation a décidé de soutenir sept nouveaux projets ayant fait l'objet d'un appel ouvert du 16 mars au 6 mai derniers.

J'évoquais l'importance de la transparence, et c'est donc en toute clarté que je vais vous indiquer la manière dont cet appel à projets a été géré :

- Trente-deux projets ont été présentés à la Fondation. Un tiers de ces projets émanaient d'associations dans le domaine du VIH-sida, et la moitié des projets étaient présentés par des associations locales.
- Un groupe de travail s'est réuni le 15 juin dernier pour un 1^{er} examen des dossiers et pour effectuer des recommandations au Comité exécutif de la Fondation. Ce groupe était composé de trois permanents du Leem, d'une personnalité extérieure, Christophe Demonfaucon, Président de l'Aftoc, et de Marie Lawniczack, en charge de notre dossier à la Fondation de France.

Après discussion et au regard des dossiers proposés, le Comité exécutif de la Fondation a décidé, le 21 juin, de soutenir 5 nouveaux projets.

- La Fondation accorde ainsi un soutien financier à l'**association le Comede**, qui œuvre pour la promotion de l'accès aux soins des migrants en situation précaire (*10 000 euros par an pendant 3 ans*). Les exilés et les migrants en situation précaire comptent, on le sait, parmi les principales victimes des inégalités sociales en France. Dans ce contexte, le Comede s'appuie sur une équipe professionnelle, avec un investissement particulier du service social et juridique, et réalise un Guide et des Livrets de santé bilingues extrêmement précieux.
- Nous avons également souhaité soutenir (*15 000 euros en 2011 et 10 000 euros en 2012 et 2013*) un projet pilote mené par l'**association Uraca** (Unité de réflexion et d'Action des Communautés Africaines). Ce projet porte sur une meilleure information et sur le dépistage de la drépanocytose dans le XVIII^e arrondissement de la capitale. La drépanocytose est une maladie rare, particulièrement lourde,

douloureuse et handicapante, qui touche en grande majorité des familles migrantes d'Afrique subsaharienne.

- La Fondation apportera également son soutien à **France Parkinson – Comité du Vaucluse** (3 000 euros par an pendant 3 ans), sur un projet d'information et de soutien destiné aux jeunes parkinsoniens. Cela concerne des malades âgés de 30 à 60 ans, encore en activité professionnelle, mais qui se sentent souvent isolés et oubliés après l'annonce de leur maladie. Il leur est proposé le soutien d'une structure d'échange et de dialogue abordant les problèmes de l'emploi, du couple, des traitements et de leurs effets secondaires, de la maladie elle-même...
- Autre projet qui a retenu notre attention, celui de **l'association La Marmite** (10 000 euros par ans pendant 3 ans). Il s'agit d'un programme consacré aux femmes enceintes vivant avec le VIH-sida et connaissant des conditions d'hébergement mettant en danger leur santé et celle de leur bébé. L'hébergement de ces femmes en Famille-Relais permet de leur offrir un environnement stable préservant leur sécurité physique et psychologique, améliorant leur suivi social, leur suivi médical et la prise de leur traitement.
- Toujours dans le domaine du VIH-sida, la fondation a décidé d'apporter son soutien à **l'association Ikambéré** (10 000 euros par an pendant 3 ans), qui assure une prise en charge globale des femmes infectées par le VIH, et qui lutte contre les discriminations dont elles font l'objet. Le projet thérapeutique, social et professionnel de l'association permet d'assurer à ses bénéficiaires une évolution rapide vers l'autonomie. Cela passe par l'accès aux droits, au logement et à l'emploi... afin de donner à ces femmes tous les moyens de leur intégration dans la société française, en dépit de leur situation de santé.

Outre ces 5 projets, le Comité exécutif de la Fondation a décidé d'accorder le **Prix de la réduction des inégalités sociales de santé** (dotation : 15 000 euros) à **l'association Adna** pour son projet d'accompagnement socioprofessionnel des personnes ayant un handicap cognitif et/ou comportemental. Cette dotation financière s'accompagnera d'un suivi du projet en 2012 et 2013 (à hauteur de 10 000 euros par mois).

Enfin, le **Prix spécial de la Fondation** (10 000 euros) est attribué à **l'Association des malades du syndrome de McCune-Albright** pour la réalisation d'un livret d'information pour les patients et la mise à jour de son site internet. Ce syndrome est une maladie rare qui touche de jeunes filles, et se manifeste par une dysplasie fibreuse des os, des taches cutanées et une puberté précoce.

Conclusion

Je suis heureux que nous puissions contribuer au formidable travail de terrain mené par l'ensemble de ces associations, et j'adresse à chacun et chacune de leurs membres – permanents et volontaires – tous nos encouragements et toute notre estime.

La santé se définit de manière globale, elle se réfère à un sujet pensant et sensible, inscrit dans une histoire et dans une vie sociale. L'engagement du monde associatif dans cette dimension plurielle de la maladie doit être encouragé et soutenu.

C'est ce que, à la place qui est la nôtre, nous essayons de faire.

Je vous remercie.