

# Responsable associations de patients

Le/la responsable associations de patients développe et accompagne les relations avec les associations de patients et/ou les fédérations dont les maladies se situent dans les aires thérapeutiques privilégiées du laboratoire pharmaceutique, et met en place des projets avec ces associations tout en respectant la législation en vigueur.

## ACTIVITÉS

### Elaboration de la stratégie relation association de patients

- Identification et cartographie des associations de patients pour lesquelles l'entreprise pourrait apporter un soutien, en ligne avec la stratégie du laboratoire
- En collaboration avec le marketing, définition du type de collaboration à mettre en place entre les associations et le laboratoire et du niveau d'implication du laboratoire : financement, apport de compétences...
- Mise en place d'enquêtes de satisfaction auprès d'associations de patients pour évaluer les projets développés conjointement

### Déclinaison opérationnelle

- En collaboration avec les Affaires Réglementaires : création des documents d'informations pour les associations de patients (ex : brochures d'information patients sur la pathologie)
- Organisation d'événements avec les associations de patients en France
- Participation à des événements internationaux

### Communication interne et externe

- Valorisation des projets en interne et en externe en développant un plan de communication approprié
- En collaboration avec le service communication, élaboration d'un plan de communication dédié aux associations de patients



### Profil de recrutement :

Poste souvent promu en interne. Expérience souhaitée d'au moins 2 ans sur un poste similaire. Connaissances scientifiques utiles mais non un prérequis. Connaissances des aspects juridiques et de la réglementation.



### Formations

#### Parcours recommandés :

- Diplôme d'État de docteur en médecine
- Diplôme d'État de docteur en pharmacie
- Master 2 en sciences
- Master pro management spécialité management des associations
- Master sciences humaines et sociales mention sociologie
- Master en santé publique

Pour aller plus loin : <https://imfis.fr>



### Passerelles métier :

#### Au sein de la filière métier :

- Responsable communication
- Chef(fe) de projet santé
- Référent(e) médical (e) régional(e)

#### Hors filière métier :

- Responsable RSE

Pour aller plus loin :

[www.macarrieredanslapharma.org](http://www.macarrieredanslapharma.org)



### Autres appellations :

- Responsable relation patients
- Responsable communication patients
- Chargé(e) relations associations patients
- Patient advocacy manager

## COMPÉTENCES CLÉS

### ←|→ Transverses

- Appliquer la stratégie de l'entreprise, ses valeurs et ses règles de conformité
- Savoir défendre l'intérêt des projets auprès de sa direction
- Développer des relations de confiance
- Travailler en mode projet
- Savoir communiquer à l'oral et à l'écrit
- Maîtriser les techniques de l'information et de la communication (réseaux sociaux)



### Métier

- Connaître les législations en vigueur européennes et françaises : code EFPIA (Fédération Européenne d'Associations et d'Industries Pharmaceutiques) de bonnes pratiques relatives aux relations entre l'industrie pharmaceutique et les associations de patients, guide HAS de déclaration des aides versées...
- Comprendre et participer à la mise en œuvre des besoins des associations qui varient sensiblement en fonction des caractéristiques de la pathologie : rares (regroupement des patients, registres, études cliniques...) ou chroniques (aide à l'amélioration de la prise en charge)
- Connaître le mode de fonctionnement du système associatif
- Fédérer les équipes en interne et rappeler l'enjeu de ces relations avec les associations de patients

L'information médicale est la porte d'entrée du laboratoire pour toutes les questions provenant des acteurs de la santé et des patients. A ce titre, les professionnels de l'information médicale jouent un rôle stratégique dans la qualité de la relation entre les entreprises pharmaceutiques et les professionnels de santé ainsi que les patients. Ils se doivent de délivrer une information claire et transparente sur les médicaments, qu'elle soit d'ordre médical (indications thérapeutiques, interactions, contre-indications posologies), pharmaceutique (galénique, chaîne du froid,...) ou relatives aux stocks et à la disponibilité.

Avec la plus grande accessibilité de l'information, particulièrement sur Internet, les patients sont devenus des acteurs sociaux à part entière et interviennent en tant que citoyens aux débats qui les concernent sur la santé. Les laboratoires doivent donc veiller particulièrement à l'information qui leur est délivrée pour en garder la maîtrise et construire ou renforcer une relation de confiance.

Les associations de patients sont de plus en plus impliquées avec un rôle désormais incontournable dans notre écosystème de santé, et ce d'autant plus qu'elles portent un autre regard sur la stratégie sanitaire, éclairent des angles morts ou délaissés par la médecine, et deviennent de véritables contributeurs des décisions en santé. Elles ont pour but d'accélérer la recherche et la mise sur le marché de nouvelles thérapeutiques et, plus généralement, d'améliorer la prise en charge des malades. Elles constituent à ce titre des relais importants de l'information médicale.

Deux grands types d'associations existent, avec des besoins et des relations différentes vis-à-vis des laboratoires pharmaceutiques. Les associations de patients atteints de maladies rares, qui ont pour but de sortir les patients de l'isolement, de créer des registres patients, d'obtenir des fonds pour faire avancer la recherche, de peser sur la mise en place des études cliniques. Les associations de patients atteints de maladies chroniques (diabète, cancer du sein...), qui visent l'amélioration de la prise en charge de la maladie (dépistage, remboursements des soins...).

En fonction des aires thérapeutiques de recherche et de développement privilégiées du laboratoire, le/la responsable associations de patients est en charge de la relation avec les associations de patients correspondantes et déploie avec ces associations divers projets et initiatives.

Il est à noter que, dans un souci de transparence sur la capacité des laboratoires à collaborer avec elles sans les influencer, les aides versées par les industries du médicament aux associations de patients et d'usagers doivent être déclarées et publiées par la HAS. Ces exigences rendent nécessaire la création de nouveaux cadres de travail et de partenariats entre les associations de patients et les autres parties prenantes de la politique de santé.

