

Observia, en partenariat avec nile, a le plaisir de vous inviter à la

5^{ème} édition du Carrefour de l'Observance



QUAND LES PATIENTS S'EMPARENT DE L'EVALUATION DES PRODUITS DE SANTÉ...

La démocratie en santé a permis de faire participer les malades et leurs associations aux travaux des agences et institutions. La place réservée aux malades est-elle suffisante ? Ont-ils des attentes différentes des commissions dans lesquels ils siègent ? Les critères de l'évaluation sont-ils pertinents à leurs yeux ? En verraient-ils d'autres à prendre en compte ?

Observia et nile ont décidé de leur donner la parole et d'écouter également les institutionnels en charge de l'évaluation des produits de santé.

Deux tables-rondes permettront à chaque partie de développer leurs arguments. Puis, une scénographie originale leur permettra de confronter leurs points de vue et invitera la salle à débattre.

Il se déroulera la matinée du 20 juin 2017

À l'hôtel Le HILTON la Défense, 2 place de La Défense CNIT, 92053 Puteaux

Programme

8h30 : Accueil des participants

9h : **mot introductif** : Geoffroy VERGEZ, CEO d'Observia ou Olivier MARIOTTE, Président de nile

9h15-10h15 : **Les malades ont-ils les mêmes attentes que les institutions en terme d'évaluation ?**

Le principe général d'une évaluation scientifique et médico-économique n'est pas à remettre en cause. Cependant, certains critères qui intéressent les professionnels ont-ils la même pertinence pour les malades ? Que penser de la qualité de vie qui n'est actuellement pas considérée ? Et l'impact des produits de santé sur les parcours ou sur les organisations des soins ? Avec :

- Dominique DEBIAIS, Vice-Présidente d'EUROPA DONNA
- Françoise MAILLARD, Patiente-expert de la Ligue Française contre la sclérose en plaques (LFSEP)
- Gérard VIENS, Vice-Président de l'Alliance Maladies Rares
- Marie-Josée AUGÉ-CAUMON, Conseillère auprès du Président de l'Union des Syndicats de Pharmaciens d'Officine (USPO)
- Grand Témoin et « Avocat de la Défense » : Alain GORNY, Avocat associé, SEA Avocats

10h15-11h15 : **Comment les institutions appliquent-elles les orientations données par la démocratie en santé ?**

L'introduction des représentants dans les commissions, la nomination d'un collégien venant du monde des malades, la consultation par voie d'enquête des associations sont-ils des arguments suffisants pour porter pleinement la volonté des malades ? Que peut-on encore améliorer ? Quelle sera l'étape suivante ? Avec :

- Dominique POLTON*, Présidente de l'Institut National des Données de Santé
- Jean-François THEBAUT, Cardiologue, Past-Président de la Commission Evaluation Economique et de Santé Publique (CEESP), ancien Collégien, HAS
- Patrick GASSER, Président de l'UMESPE-CSMF, Président de l'URPS Médecin Pays de la Loire
- Maurice-Pierre PLANEL, Président du Comité économique des Produits de santé ou Jean-Patrick SALES, Vice-Président du Comité économique des Produits de Santé (CEPS)
- Grand Témoin et « Procureur Général » : Bernard GENESTE, Avocat associé, CMS Bureau Francis Lefebvre

**accord de principe*

11h15-12h15 : Confrontation des points de vue et invitation au débat dans une scénographie originale

Nous souhaitons utiliser une scénographie de type « tribunal » pour aider à structurer les débats autour de nos deux Grands Témoins qui « joueront le jeu », plaidant et appelant les industriels à témoigner. Les malades réunis en jury débattront entre eux et avec la salle. Avec :

Pour le « jury », les malades :

- Françoise MAILLARD, Dominique DEBIAIS, Gérard VIENS, Nadia BREDREDDINE (Présidente de l'Association des Patients de la Maladie de Fabry-APMF) et Gérard RAYMOND (Président de l'Association Française des Diabétiques (AFD))

Pour les « témoins », les industriels :

- Frédérique DEBROUCKER, Directeur des Affaires Economiques, MEDTRONIC
- Philippe TCHENG, Vice-Président Affaires Publiques et Gouvernementales, SANOFI

Pour l'« Avocat de la Défense » et le « Procureur Général » :

- Alain GORNY, Avocat Associé, SEA Avocats
- Bernard GENESTE, Avocat Associé, CMS Bureau Francis Lefebvre

12h15 : Conclusion et remerciements, Geoffroy VERGEZ, CEO d'Observia ou Olivier MARIOTTE, Président de nile

12h30 : Cocktail déjeunatoire