

PÔLE PATIENTS

■ RAPPORT D'ACTIVITÉS
DES PARTENARIATS AVEC
LES ASSOCIATIONS DE PATIENTS



EDITO



2025 marquera les 10 ans de la création du Pôle Patients et si Johnson & Johnson accompagne et soutient les associations de patients et d'aidants depuis bien plus de 10 ans, c'est un anniversaire qui compte pour nous ! L'engagement des équipes du Pôle Patients au service des patients et des associations qui les représentent reflète l'engagement de toute l'entreprise au service des patients et des aidants. Car être au service des patients n'est pas le mandat d'une seule équipe mais une mission résolument transverse.

Répondre aux besoins des personnes atteintes de pathologies, ce n'est pas uniquement développer des traitements innovants, c'est aussi créer **des relations de confiance et pérennes** avec les associations qui les représentent et co-construire avec elles des projets qui leurs sont utiles.

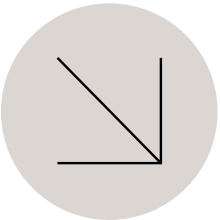
S'engager avec les associations de patients pour favoriser l'accès aux soins, améliorer le parcours de vie des patients tout au long de leur prise en charge et améliorer l'observance, grâce à des outils ou des services adaptés à leurs besoins sont les principales missions du Pôle Patients.

Afin d'intégrer au mieux la voix des patients chez Johnson & Johnson, en **2024 nous avons créé un programme original d'ambassadeurs de la Perspective Patients**. Avec la possibilité de dédier 5% de leur temps de travail à leur rôle d'ambassadeur, ces collaborateurs issus de tous nos départements œuvrent pour s'assurer que toutes les décisions que nous prenons le soient sous le prisme patients. 2024 était aussi l'année de la mise en place de notre programme interne « Cancer et travail » qui permet de soutenir les collaborateurs directement et indirectement touchés par la maladie.

En 2024, Johnson & Johnson Innovative Medicine a collaboré avec **19 associations de patients et d'aidants**. Les projets mis en lumière dans cette brochure ne sont pas exhaustifs, mais ils sont le témoignage de notre volonté d'impliquer les patients et les aidants, de les écouter, d'innover avec eux mais aussi de sensibiliser nos collaborateurs et le grand public aux domaines thérapeutiques dans lesquels nous sommes engagés.

Ces quelques exemples, emblématiques de ce que nous avons accompli en 2024, nous rendent fiers et nous donnent envie de continuer à travailler ensemble, sans attendre, pour transformer la vie des patients.

Bonne lecture à tous !



“Répondre aux besoins des personnes atteintes de pathologies, ce n'est pas uniquement développer des traitements innovants, c'est aussi créer des relations de confiance et pérennes.”

Delphine Aguiléra-Caron
Présidente de Johnson & Johnson
Innovative Medicine France

SOMMAIRE

01 Informer et sensibiliser

- Voyage au cœur du sang
- Parlons Poumons !
- La dépression on s'en sort : témoignages de patients

02 Co-créer et impliquer

- Enquête miroir sur le parcours de soin des personnes atteintes d'un cancer de la prostate
- Sexobulle
- Le MOOV+
- Faire connaître les associations de patients
- Réunion de personnes atteintes de myasthénie pour mieux comprendre leurs parcours de vie et de soins

03 Partager

- 4^{ème} édition de Oh My Day !
- Vivre une vie ordinaire être capable de l'extraordinaire
- 20 ans d'engagement dans le Myélome Multiple
- Vivre avec la LLC, sans jamais renoncer

Informer et sensibiliser

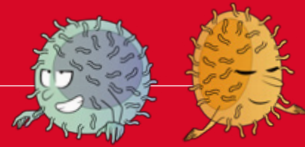


Les associations de patients et d'aidants ont de nombreuses missions parmi lesquelles celles d'informer les personnes atteintes de pathologies et leurs proches et de sensibiliser le grand public.

Deux missions qu'elles partagent avec Johnson & Johnson Innovative Medicine et qui expliquent notamment l'importance que nous accordons à nos relations avec elles.

Informer les patients, c'est leur permettre de mieux comprendre la maladie, de les rendre acteurs de leur santé et, par conséquent, de faciliter leur parcours de soin.

Sensibiliser le grand public, c'est avant tout lui permettre de mieux connaître une pathologie et, souvent, lui faire changer de regard, voire de comportement vis-à-vis d'elle. C'est aussi diffuser des mesures de prévention et apprendre à reconnaître les premiers signes cliniques.



Voyage au cœur du sang

Partenaires : Hôpital Saint-Louis AP-HP, AF3M, ELLyE et Laurette Fugain

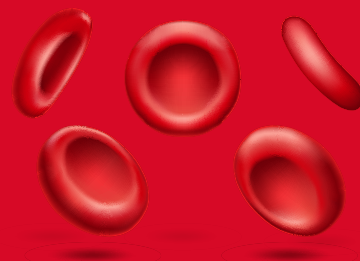
Depuis plus de 25 ans, Johnson & Johnson Innovative Medicine s'engage aux côtés des patients et des professionnels de santé pour lutter contre les cancers du sang, encore trop méconnus du grand public.

Notre mission est de **“faire bouger les lignes”** pour changer le cours de la vie des patients. C'est pourquoi nous avons conçu avec l'aide des différents services d'hématologie de l'hôpital Saint-Louis (Pr Catherine Thiéblemont - Chef de service d'Héματο-oncologie, Pr Bertrand Arnulf - Chef de service d'Immunologie-Hématologie, et Pr Emmanuel Raffoux - Chef de service d'Hématologie adulte) et des associations de patients ELLyE, AF3M et Laurette Fugain, l'exposition **“Voyage au cœur du sang”**.

Cette exposition vise à sensibiliser le grand public à l'importance des avancées médicales et de la recherche dans le domaine des cancers du sang en combattant les idées reçues et en levant les tabous concernant ces cancers.

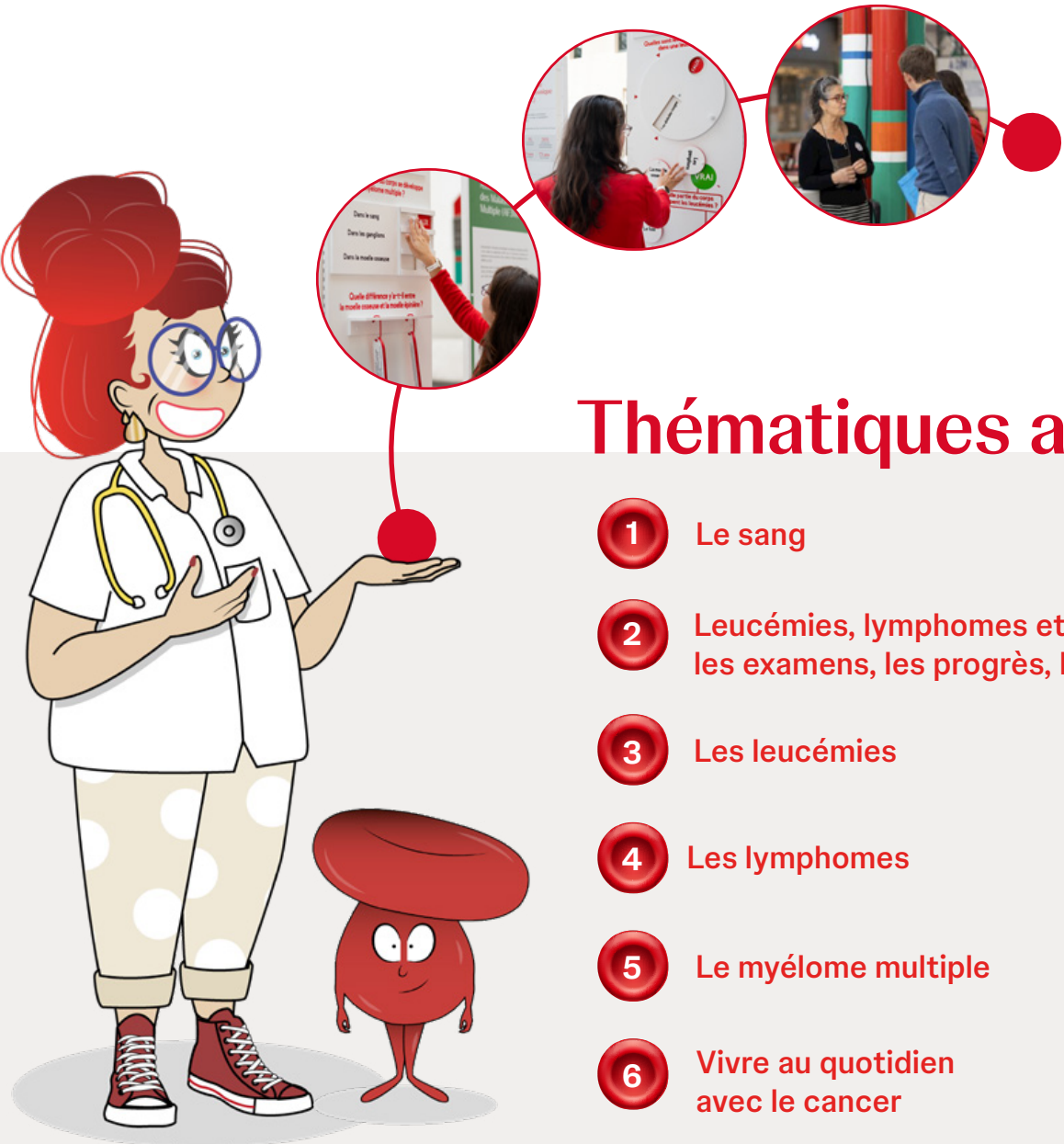
À travers une approche pédagogique, immersive et ludique, accessible à tous, les visiteurs peuvent explorer les mécanismes fascinants du système sanguin, découvrir les avancées scientifiques et mieux comprendre l'impact de ces maladies sur la vie des patients et les défis auxquels ils font face pour vivre avec au quotidien.

Des infographies didactiques, des témoignages, des vidéos explicatives et des schémas détaillés plongent, en six étapes, petits et grands au cœur du système sanguin et de ses maladies complexes et encore trop méconnues.



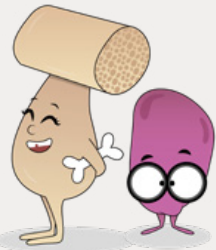
Une exposition immersive inédite à l'hôpital Saint-Louis

Présentée à l'hôpital Saint-Louis en septembre, à l'occasion du mois de sensibilisation aux cancers du sang, cette exposition a également été une belle occasion pour rappeler que **Johnson & Johnson Innovative Medicine célèbre en 2024 ses 10 ans d'engagement dans la Leucémie Lymphoïde Chronique (LLC) ainsi que ses 20 ans d'engagement dans le Myélome Multiple**. Forte de son succès, l'exposition **“Voyage au cœur du sang”** sera présentée dans 2 villes en 2025 : Rennes et Lyon.



Thématiques abordées

- 1 Le sang
- 2 Leucémies, lymphomes et myélome multiple, les examens, les progrès, les traitements...
- 3 Les leucémies
- 4 Les lymphomes
- 5 Le myélome multiple
- 6 Vivre au quotidien avec le cancer



Parlons poumons !

Partenaires : ALK+ROS1, Mon Réseau Cancer du Poumon
Patients en Réseaux et le Centre Léon Bérard

“Parlons poumons !” 2^e édition à Lyon en 2024

Un après-midi d'échanges entre personnes atteintes d'un cancer du poumon, proches, associations de patients (Mon Réseau Cancer du Poumon et ALK+ROS1) et professionnels de santé au Centre Léon Bérard à Lyon (69), à l'occasion de Novembre Perle.

Deux tables rondes sur les thèmes progrès thérapeutiques dans la prise en charge des cancers du poumon et parcours patient ont permis de répondre aux questions que les personnes atteintes d'un cancer du poumon et leurs proches se posent face à cette maladie aux multiples visages.

Ce temps fort s'est inscrit dans le cadre d'une journée d'information et de sensibilisation aux cancers du poumon qui avait pour objectif de rassembler une équipe pluridisciplinaire de professionnels de santé, des patients, des proches et des aidants afin d'échanger sur les cancers du poumon.

Les tables rondes dynamiques, animées en duo par des professionnels de santé et des représentants des associations Mon Réseau Cancer du Poumon et ALK+ ROS1, ont abordé de nombreuses thématiques différentes : la chirurgie thoracique, la radiothérapie, la chimiothérapie, l'immunothérapie, la biologie moléculaire et les thérapies ciblées, les essais cliniques mais aussi l'accompagnement tout au long du parcours de soins, l'accompagnement psychologique, le sevrage tabagique, les mythes et réalités sur la nutrition et la prise en charge de la douleur.

entrée libre

Mercredi
13 novembre 2024
de 15h00 à 18h00

CENTRE LÉON BÉRARD
SALLE ONCORA
(bâtiment 1, hall 1 - niveau 2)
28, promenade Léa et Napoléon Bullukian
69008 Lyon

Parlons poumons !

APRÈS-MIDI D'ÉCHANGES SUR LES CANCERS DU POUMON
pour les patients, les proches et les soignants

AU PROGRAMME :

Progrès thérapeutiques

Parcours patient

Flashez-moi pour vous inscrire et retrouver toutes les informations

Animé par des professionnels de santé et des associations de patients

Organisé par :

En partenariat avec :

JANSEN CILAG, S.A.S. au capital social de 2 956 660 Euros, immatriculée au Registre du Commerce et des Sociétés de Nanterre sous le n° B 562 033 068, dont le siège social est au 107, quai de la bataille de Stalingrad, 92130 Issy-les-Moulineaux.

CHANGELIA 2024

→ **ALK+ROS1**
CANCER POU MON
FRANCE
Pour mieux connaître l'association
ALK+ ROS1 : <https://alkros1france.com>

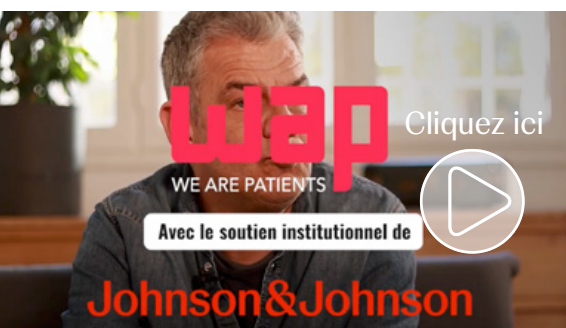
→ **mon réseau cancer du poumon**
Pour mieux connaître l'association
Mon Réseau Cancer du Poumon : <https://www.monreseau-cancerdupoumon.com/>

Vidéos de témoignages de personnes atteintes de dépression

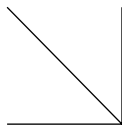
CES VIDÉOS SONT
DISPONIBLES SUR
LE SITE INTERNET
“LA DÉPRESSION
ON S’EN SORT”

Pour lutter contre la stigmatisation de la dépression, chacun d'entre nous (famille, ami, collègue...) doit changer l'image qu'il a de cette maladie. Une image encore trop souvent stigmatisante, dans laquelle les personnes qui ont vécu une dépression seraient condamnées à rester dans un état de tristesse ou de perte de plaisir. Pourtant, la dépression n'est pas une fatalité. Grâce à l'écoute de leurs proches et un accompagnement adapté, les personnes affectées peuvent guérir et s'en sortir. A travers ces témoignages nous avons voulu partager les chemins des patients vers la guérison. Des solutions existent et les patients et leurs proches ne doivent pas rester seuls. Il faut en parler avec un psychiatre, une association de patients. Témoignages importants de 4 personnes confrontées à la dépression, les capsules vidéos prêtent une voix authentique à ceux qui luttent contre la maladie depuis plusieurs années en suivant leur parcours émotionnel. Ils partagent ouvertement et avec courage leur combat quotidien depuis la prise de conscience de leur maladie. Ils évoquent les hauts et les bas, les tempêtes émotionnelles, le sentiment de culpabilité et d'isolement, les moments de désespoir mais aussi les moments d'espoir dont les mécanismes qu'ils ont mis en place pour faire face à la maladie. Ces témoignages uniques offrent une perspective rare sur la réalité de la dépression, et mettent en lumière l'importance de la sensibilisation tout en communiquant un message d'espoir sur la recherche de solution pour se sortir de la dépression.

CHAQUE VIDÉO A ÉTÉ VUE PLUS
DE 150.000 FOIS ET A SUSCITÉ DE
NOMBREUSES RÉACTIONS POSITIVES ET DE
SOUTIEN AUX TÉMOINS.



Co-cr  er et impliquer



Pour r  pondre aux besoins des patients, des aidants et des professionnels de sant  , nous devons avoir une compr  hension fine du parcours de soins et des attentes et difficult  s des uns et des autres.

C'est pourquoi, chez Johnson & Johnson Innovative Medicine, nous impliquons les associations de patients et d'aidants en amont de tous nos projets.

Tous les projets d'information des patients et du grand public, de pr  vention et d'am  lioration du parcours de soins que nous d  veloppons sont co-cr   s avec nos partenaires associatifs, de la r  flexion initiale    la mise    disposition du projet.



Enqu  te miroir sur le parcours de soin des personnes atteintes d'un cancer de la prostate

Partenaire associatif : CerHom

Vivre avec un cancer de la prostate a un impact significatif sur les hommes concern  s.
En 2024, pour mieux comprendre cette r  alit   et prendre en compte leur perspective, nous avons collabor   avec l'association de patients CerHom pour r  aliser une enqu  te miroir.

Cette enqu  te permet de comparer la perception des patients et celle des professionnels de sant  .
80 hommes atteints d'un cancer de la prostate ont ainsi eu l'opportunit   de partager leur exp  rience sur plusieurs aspects, notamment :

- l'impact de la maladie sur leur vie quotidienne
- leurs besoins et espoirs futurs

Nous avons   galement recueilli le point de vue des professionnels de sant   impliqu  s dans la prise en charge quotidienne des patients.
Cela nous a permis de comparer les perspectives avec celle des patients, dans le but commun d'am  liorer leur parcours de soin et leur qualit   de vie avec la maladie.



Pour mieux connaitre l'association CerHom <http://cerhom.fr/>



Sexobulle

Partenaire associatif : AF3M (Association Fran  aise des Malades du My  lome Multiple)

Le my  lome multiple, et plus g  n  ralement les cancers, et leurs traitements peuvent perturber de fa  on importante la qualit   de vie et en particulier la vie affective, intime et sexuelle. Souvent par pudeur, les patients et leurs partenaires n'osent pas   voquer ces questions avec les professionnels de sant  .

Pour r  pondre    ce besoin, Johnson & Johnson Innovative Medicine, les Dr Pierre Bondil et Arnaud Zeler, onco-sexologues, respectivement Pr  sident et Administrateur de l'AIUS, et l'association de patients AF3M ont co-construit avec les Dr Cyrille Hulin et Ga  lle Labour  , respectivement h  matologues au CHU de Bordeaux et au CH de Libourne, Sexobulle, un programme destin   aux m  decins, soignants, patients et aidants pour ouvrir sereinement une bulle de dialogue sur la vie intime, sans tabou ni g  ne.

Avec Sexobulle, l'objectif est de sensibiliser    l'importance de la pr  servation de la sant   sexuelle comme un pilier de la prise en charge, au m  me titre que les effets ind  sirables. Lanc   en 2023, d  clin   sur des supports imprim  s (posters, questionnaire patient, remis patients et m  decins, chevalet   ducatif), et vid  os (capsule vid  o conseils pour ouvrir le dialogue avec les patients), ce programme s'est poursuivi en 2024 avec une campagne de communication dans la presse et sur les r  seaux sociaux (posts et vid  os) et un relais sur le site internet de l'AF3M.

SEXO
BULLE

Au-del   du my  lome multiple, il y a la vie intime AUSSI !

MY  LOME
MULTIPLE
& VIE INTIME
PARLEZ-EN !

EN COLLABORATION AVEC :

Dr Cyrille HULIN, H  matologue au CHU de Bordeaux
Dr Ga  lle LABOUR  , H  matologue au CHU de Libourne
Dr Pierre BONDIL, Oncog  nologue, Pr  sident de l'AIUS
Co-coordonnateur du groupe expert cancer, fertilit   et sexualit   de l'AFSOS
Dr Arnaud ZELER, Sexologue et Administrateur de l'AIUS

Avec le soutien de :



Cliquez pour acc  der    la vid  o et mieux conna  tre Sexobulle



Pour mieux
conna  tre
l'association AF3M :
<https://www.af3m.org/>

  le moov+  

Partenaire associatif : AF3M (Association Fran  aise des Malades du My  lome Multiple)

Les effets b  n  fiques de l'activit   Physique Adapt  e (APA) pour les personnes atteintes de cancer ont   t   mis en avant dans un rapport de l'INCa paru en 2017. Selon ce rapport, l'am  lioration de la qualit   de vie et de la douleur, la r  duction de la fatigue li  e aux cancers et l'am  lioration de l'estime de soi font partie des effets observ  s de l'APA.

Programme   Le Moov+  

Ce programme, lanc   en 2023 par Johnson & Johnson Innovative Medicine, en partenariat avec l'AF3M aupr  s d'  tablissements partenaires a permis de sensibiliser les personnes atteintes de my  lome multiple aux bienfaits de l'APA et les encourager    poursuivre une vie active au quotidien. Il proposait des s  ances d'APA    distance avec des enseignants certifi  s, de jouer en   quipe et d'  couter des podcasts bien-  tre en marchant, tout en mesurant l'activit   physique en continu.

Deux ans apr  s son lancement, les   volutions mesur  es t  moignent des b  n  fices de l'APA pour les personnes atteintes de my  lome multiple. Plus de la moiti   des patients assidus au programme   taient   inactifs   avant leur inscription : ceci souligne l'adaptabilit   du programme. En revanche, l'accessibilit   d'un programme num  rique, pour des personnes atteintes d'un my  lome multiple avec un   ge m  dian au diagnostic de 70 ans en France, peut quand m  me questionner : une proportion   lev  e (53 %) de patients inscrits n'a particip      aucune intervention. L'objectif primaire du programme a n  anmoins   t   atteint : une augmentation de l'activit   physique et une am  lioration de la perception de la qualit   de vie (notamment du niveau de stress, de l'  tat de sant   g  n  rale et de condition physique). Ces r  sultats ont   t   pr  sent  s sous forme de poster au congr  s de la SFH (Soci  t   Fran  aise d'H  matologie) 2025. La mesure d'impact sur le programme est d  sormais cl  tur  e ;   tant donn  s les r  sultats d  montr  s, le programme de sensibilisation des patients et des professionnels de sant   se poursuit.



Et c'est parti, moovez maintenant !!!

le moov+  

Un programme d'activit   physique adapt  e facile d'acc  s, ludique, convivial et bienveillant

Jeux

Retrouvez votre jeu en cours

Tableau de bord

Tableau de bord pour une vue globale sur votre activit  , votre programme et votre objectif de pas

Check Up

R  aliser des tests d'activit   physique en autonomie pour   valuer vos aptitudes

Accueil

Tableau de bord pour une vue globale sur votre activit  , votre programme et votre objectif de pas

Messagerie

Echanger avec la communaut   de patients tout au long du programme

Agenda

Inscriptions    vos bilans individuels (initial et final)

Faire conna  tre les associations de patients

Les associations de patients jouent un r  le compl  mentaire    celui des professionnels de sant   : elles permettent notamment aux personnes atteintes de pathologies et    leurs proches d'avoir acc  s    des sources d'informations fiables, d'  changer entre pairs et de mieux comprendre le parcours de vie avec une maladie.

Pour que les professionnels de sant   puissent en parler facilement    leurs patients et leur transmettre des informations sur ces associations, Johnson & Johnson Innovative Medicine a lanc   en 2023, avec une association de patients, un projet de co-construction d'un   l  ment de communication simple : un post it rassemblant les informations principales concernant l'association (services, coordonn  es...)    coller sur les documents remis aux patients.

Face au succ  s de ce projet, ce sont quatre associations de patients qui ont   t   int  ress  es en 2024 : CerHom, Mon R  seau Cancer du Poumon - Patients en R  seau, l'afa Crohn RCH France et l'AFPr  c.

afa
Crohn RCH France

MALADIE DE CROHN, RECTO-COLITE H  MORRAGIQUE, C'EST NORMAL D'AVOIR DES QUESTIONS !

L'afa Crohn RCH France soutient et informe les personnes concern  es par une maladie inflammatoire chronique de l'intestin. Vous   tes malade ou proche de malade ? Ne restez pas seul, contactez l'afa !

CONTACT
01 801 821 81 | www.afa.asso.fr

D  COUVREZ NOS SERVICES

DES INFORMATIONS FIABLES
Fiches th  matiques, vid  os d'experts, magazines d'information...
Conf  rences en ligne et en r  gion
Cha  ne Youtube afa web tv

DES TEMPS DE PARTAGE ET DE CONVIVIALIT  
S  jours et week-ends annuels
Groupes de discussion en r  gion et en ligne (forum et r  seaux sociaux)
Retrouver vos contacts locaux et l'ensemble des acteurs pr  s de chez vous sur le site afa.asso.fr

UN ACCOMPAGNEMENT PERSONNALIS  
Permanent  s d'  coute et d'  perts (nutrition, social, travail, question g  n  rale,   tats d'  sprit)
Ateliers d'accompagnement en ligne pour mieux vivre avec la maladie
MICConnect.com : La plateforme con  e par et pour les malades de MIC.

MAIS AUSSI
La Carte G  n  rale Toilett  , qui facilite l'acc  s aux sanitaires lors de vos d  placements !

AFPr  c
Association Fran  aise des Polyarthritiques    des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

L'Association Fran  aise des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques (AFPr  c) d  fend les int  r  ts des malades et leur permet d'  tre acteurs de leur parcours de soins et des d  cisions qui les concernent.

Contact
01 400 30 200
afpric@afpric.org
www.polyarthrite.org

D  couvrez nos services*

Informations fiables sur des sujets tels que la maladie, les prises en charge, l'exp  rience de vie, la vie professionnelle...

- Des r  unions d'information    travers toute la France
- Les Salons de la Polyarth  rite
- Une revue trimestri  lle et des brochures
- Des vid  os et un site Internet

Accompagnement personnalis  

- Par les patients-experts et l'assistante sociale du Service Ent  r'Aide
- Via les permanences d'accueil dans les 26 d  l  gations locales

Communaut   et   changes

- Des groupes d'  changes
- Des ateliers conviviaux
- Des t  moignages...

Cerflom
LE D  BUT DE LA VIE

Association de lutte contre les cancers masculins (cancer de la prostate, cancer du testicule et cancer de la verge).

Contact
07 82 33 15 72
06 41 22 41 51
cerhom.asso@gmail.com
www.cerhom.fr

D  couvrez nos services*

Un accompagnement personnalis  

- Permanence TESTECOUTE (cancer du testicule)
 - Le lundi de 9h    22h : 07 82 33 15 72
- Permanence PROSTECOUTE (cancer de la prostate)
 - Le lundi de 9h    22h : 06 41 22 41 51
- Permanence m  decin oncologue cancers masculins
 - Le mercredi de 9h    22h : 07 82 33 15 72

Des conseils pratiques

- Informations fiables (brochures, vid  os...)
- Outils d'aide    la pr  paration des consultations
- Ev  nements d'information et de pr  vention

Une communaut   solidaire

- T  moignages de patients et d'auteurs
- Echanges et rencontres avec anciens et nouveaux patients et leur entourage

mon r  seau cancer DU POU MON

Mon R  seau Cancer du Poumon, de l'association Patients en R  seau, accompagne les patients et leurs proches en proposant un r  seau social priv   via un site et une application mobile, francophone, anonyme, mod  r  , s  curis   et gratuite.

CONTACT
monreseauoncancer.org/poumon
contact@patientsenreseau.fr

SERVICES PROPOS  S AUX PATIENTS ET AUX PROCHES*

- Romp  re l'isolement, partager et se soutenir entre pairs
- Comprendre la maladie et sa prise en charge
- Trouver les informations pour mieux vivre et traverser l'  preuve de la maladie
- D  couvrir des adresses et des ressources utiles
- Participer    des   v  nements en ligne ou en pr  sentiel

R  unions de personnes atteintes de myasth  nie auto-immune pour mieux comprendre leurs parcours de vie et de soins

Partenaire associatif : AMIS (Association des Myasth  niques Isol  s et Solidaires)



Afin de prendre en compte la perspective patients, nous rencontrons r  guli  rement des repr  sentants d'associations de patients.

En 2024, nous avons organis   2 r  unions en collaboration avec AMIS (Association des Myasth  niques Isol  s et Solidaires) auxquelles ont particip   5 patients.

Elles nous ont permis de mieux appr  hender l'impact au jour le jour de la maladie sur les personnes qui en sont atteintes et de r  fl  chir avec eux    des solutions pour en r  duire les cons  quences.

→

afa
Vaincre la maladie de Crohn et la recto-colite h  morrhagique

Pour mieux conna  tre l'association afa Crohn : <https://www.afa.asso.fr/>

→

Cerflom
LA FIN DU CANCER LE D  BUT DE LA VIE

Pour mieux conna  tre l'association CerHom <http://cerhom.fr/>

→

AFPr  c
Association Fran  aise des Polyarthritiques    des Rhumatismes Inflammatoires Chroniques

Pour mieux conna  tre l'association AFPr  c : <https://www.polyarthrite.org/>

→

mon r  seau cancer DU POU MON

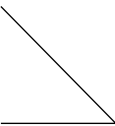
Pour mieux conna  tre l'association Mon R  seau Cancer du Poumon : <https://monreseauoncancer.org/poumon>

→

AMIS
Association des Myasth  niques Isol  s et Solidaires
le lien solidaire

Pour mieux conna  tre l'association AMIS : <https://www.myasthenie.fr/>

Partager



Chez Johnson & Johnson Innovative Medicine, nous sommes convaincus qu’afin que notre approche centrée sur le patient soit une réalité, il est indispensable que l’ensemble de nos collaborateurs, mais aussi les professionnels de santé, comprennent le rôle des associations de patients et d’aidants, leurs besoins et leurs difficultés.

C’est pourquoi nous avons à cœur d’organiser chaque année des événements au cours desquels ces associations peuvent partager leur expérience.

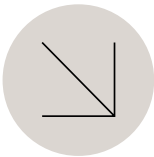
Nous pensons également que notre rôle est de leur permettre de se rencontrer, de partager leurs bonnes pratiques et les problématiques auxquelles elles font face et de dialoguer avec des experts.

Oh My Day ! 2024

Partenaires associatifs : toutes les associations avec lesquelles nous sommes en partenariat

Oh My Day !
est la journée annuelle dédiée aux patients et aux aidants organisée par Johnson & Johnson Innovative Medicine.

La rédaction Oh My Day ! 2025 – Vivre avec la maladie



“ Oh My Day ! est avant tout une journée de fierté pour nos collaborateurs, en lien direct avec notre raison d’être “Ensemble, sans attendre, pour transformer la vie des patients”. ”

Delphine Aguiléra-Caron
Présidente de Johnson & Johnson Innovative Medicine France

Oh My Day ! est la journée dédiée aux patients et aux aidants organisée par Johnson & Johnson Innovative Medicine et co-construite avec un Comité de pilotage composé de membres d'associations de patients et d'aidants.

Pour la 4^{ème} année consécutive, nous avons convié toutes les associations de patients et d'aidants avec lesquelles nous collaborons à participer à une journée de partage et d'échanges. Nos locaux se sont métamorphosés, le temps d'une journée, en salle de rédaction.

Le thème de Oh My Day ! 2024, **“Vivre avec la maladie”**, et les sujets abordés ont été soigneusement sélectionnés par le Comité de Pilotage. Tout cela ayant été rendu possible grâce aux retours des participants des éditions précédentes qui désiraient davantage d'interactions et un rendu réutilisable de cette journée.

60 membres de 19 associations de patients et d'aidants (afa crohn RCH, Association Française Contre les Amyloses, AF3M, AFPric, Alk+ Ros1, AMIS, Cancer Vessie France, CerHom, Collectif Je t'Aide, EllyE, France Alzheimer, France Psoriasis, France Sclérose en Plaques, HTAP France, La Compagnie des Aidants, Laurette Fugain, Patients en réseau, Retina France et Unafam), ainsi que 11 collaborateurs de Johnson & Johnson étaient présents.

Les participants ont joué un double rôle - celui de journalistes, vidéastes, photographes ou publicitaires - et celui de témoins interviewés. Ils ont su donner vie en quelques heures à un e-magazine riche, comprenant articles, podcasts, vidéos, publicités et infographies.

Au total, ce sont 105 contenus qui ont donné naissance à un e-magazine, organisé en cinq rubriques : Parcours de soins, Parcours de vie, Comprendre les associations de patients et d'aidants, Engagés pour et Regards croisés.



Une salle de rédaction



Publicitaires d'un jour en action



Journaliste d'un jour en interview

Ce e-magazine incarne véritablement l'esprit Oh My Day ! : une communication ouverte et inclusive qui favorise la coopération et permet à chaque voix d'être entendue.

Accessible en ligne, il peut être partagé par les associations de patients et d'aidants y ayant contribué.



Cliquez pour accéder aux chroniques : <https://vivreaveclamaladie.fr/>

Exemple de publicité



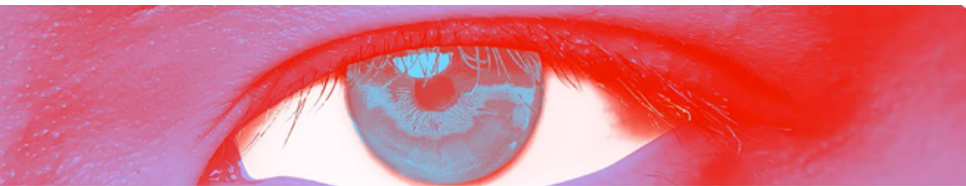
“ L'eMag'athon® s'est imposé comme le format idéal pour refléter l'esprit de cette nouvelle édition de Oh My Day ! et incarner l'engagement de Johnson & Johnson envers les patients et les aidants. Nous travaillons déjà à l'édition 2025 en espérant à nouveau vous surprendre, se réjouit Brigitte Bais, Manager responsable du Pôle Patients chez Johnson & Johnson Innovative Medicine France. ”

“ J'ai vécu un moment précieux, avec des échanges et des rencontres inter-associatifs enrichissants, et une belle collaboration avec les représentants de Johnson & Johnson, très disponibles et impliqués. ”

Témoignage de Yves Robert, membre de l'association de patients ELLyE.

Vivre une vie ordinaire être capable de l'extraordinaire

Partenaires associatifs : Retina France et fondation Valentin Haüy



Rétinite pigmentaire :
vivre une vie ordinaire, être capable de l'extra-ordinaire

En collaboration avec l'association de patients Retina France et la fondation Valentin Haüy, nous avons voulu montrer que malgré un handicap visuel il est possible de vivre une vie ordinaire et d'être capable de l'extraordinaire.

Pour ce faire nous avons réalisé une capsule vidéo autour d'**Hubert Potel**, membre du Conseil d'Administration de Retina France et de **Thibaut Rigau**, para triathlète et parrain de la fondation Valentin Haüy.

Ils y évoquent l'impact de la maladie, les opportunités qu'ils ont su y trouver et le rôle que les associations de patients jouent dans leur parcours de vie.

Quelques mois plus tard nous avons accompagné Hubert et sa fille Marine sur le parcours du para triathlon olympique de Paris 2024 durant lequel Thibaut a brillamment remporté une médaille d'argent avec son guide Cyril Viennot.

Hubert nous explique comment il vit pleinement et intensément la course malgré son handicap visuel.

Cliquez pour accéder à la vidéo **“Vivre une vie ordinaire, être capable de l'extra-ordinaire”**



Cliquez pour accéder à la vidéo **“le sport comme trait d'union”**



Pour mieux connaître l'association Retina France : <https://www.retina.fr>



Pour mieux connaître l'association Fondation Valentin Haüy : <https://www.fondationvalentinhauy.fr>

20 ans d'engagement dans le Myélome Multiple

Partenaire associatif : AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple)

2024 a marqué les 20 ans d'engagement de Johnson & Johnson Innovative Medicine dans la lutte contre le Myélome Multiple. A cette occasion, nous avons réalisé une campagne institutionnelle de sensibilisation et d'information sur la pathologie : **“Faire bouger les lignes pour changer le cours de nos vies”**.

L'association de patients AF3M ainsi que le Dr Margaret MACRO, hématologue à l'institut d'hématologie de Basse-Normandie, le Dr Hélène Lanic, hématologue au centre Henri Becquerel de Rouen et Sandrine BURAY, Infirmière de Pratique Avancée au Centre Henri-Becquerel de Rouen, ont participé à la réalisation de **cette campagne à travers une mini-série de 3 épisodes de regards croisés, avec des témoignages forts et émouvants entre professionnels de santé et patients :**



Pour mieux connaître l'association AF3M : <https://www.af3m.org/>

Cliquez pour accéder aux vidéos



Episode 1 :
LA PRISE EN CHARGE



Episode 2 :
LA QUALITÉ DE VIE DES PATIENTS



Episode 3 :
LE RÔLE D'AIDANT

Avec la participation de Laurent GILLOT, Président de l'AF3M, de Bernard, atteint de myélome multiple et de Marie-Pierre, épouse de Bernard et aidante.

“Vivre avec la LLC, sans jamais renoncer”

Partenaire associatif : ELLyE

La campagne VIVRE, co-construite avec l'association de patients ELLyE, reflète l'engagement quotidien de Johnson & Johnson Innovative Medicine auprès des personnes atteintes de LLC (Leucémie Lymphoïde Chronique) pour améliorer leur qualité de vie.

VIVRE est la concrétisation de notre vision et de nos actions. Désormais, grâce à une approche adaptée à chaque patient, les patients peuvent “Vivre avec la LLC sans jamais renoncer”.



Cliquez pour accéder à la vidéo



LA CAMPAGNE SE COMPOSE :

- d'une vidéo impactante avec 3 séquences de témoignages de patients membres de l'association ELLyE illustrant leur expérience et leur combat face à la LLC,
- d'un visuel qui interpelle.

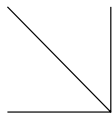
“Beau travail”
“Je trouve cette campagne très bien. Tout le plaisir d'avoir participé à cette aventure.”



Pour mieux connaître l'association ELLyE : ellye.fr

Lancée lors du congrès de la SFH (Société Française d'Hématologie) 2024, cette campagne a fait l'objet d'un plan de communication tout au long de l'année : insertions dans les sites et newsletters des éditeurs spécialisés en hématologie et publications sur les réseaux sociaux.

Ils nous ont fait confiance en 2024



RAPPORT D'ACTIVITÉS 2024

- Ce rapport a été rédigé par le Pôle patients avec l'aide de Victoire Melchior et d'Angélique Leroy Seydoux que nous remercions pour leur regard avisé.
Merci aux équipes Johnson & Johnson Innovative Medicine sans lesquelles les projets présentés dans ce rapport ne seraient pas réalisables.
Merci à toutes les associations de patients et d'aidants partenaires avec lesquelles nous co-construisons chaque année des projets innovants.
Enfin, merci à Ingrid Savy (Aqualuna) pour la mise en page de ce rapport d'activité.

| PÔLE PATIENTS | OCTOBRE 2025 |

