



14^{ème} Congrès de la Fondation de l'Avenir

Mardi 9 décembre 2024 de 9h à 13h

Immeuble ILO, 123 boulevard de Grenelle, Paris

Le patient, maître de sa santé ?

Au plus près des réalités, de prévention, de soin et de recherche

La 14^{ème} édition du Congrès de la Fondation de l'Avenir nous invite à réfléchir conjointement sur deux grands enjeux actuels de la santé dans toutes ses dimensions : la place du patient dans la recherche et la prévention. En réunissant les enjeux de la recherche et de la prévention, elle questionne la place du patient non plus comme bénéficiaire, mais comme acteur éclairé et indispensable de l'évolution scientifique et sociétale.

Si la recherche et la science tracent la voie des progrès, elles n'ont de sens que si elles s'ancrent dans les réalités humaines. Être maître de sa santé, ce n'est pas s'émanciper de la médecine, mais y prendre part : comprendre, consentir, s'approprier, discuter. Dans un contexte où l'intelligence artificielle, les données massives et les mutations démographiques redéfinissent les contours et la relation du soin, cette participation constitue un levier d'autonomie, d'éthique et de confiance.

À la croisée des mondes scientifique et philanthropique, la Fondation de l'Avenir réunit aujourd'hui chercheurs, experts, soignants, patients, donateurs et partenaires. Elle souhaite, à travers ce congrès, nourrir le dialogue entre science et société et contribuer à bâtir une santé plus compréhensible, plus accessible et plus durable.

9h00 Accueil café

9h30 Introduction

- **Marion LELOUVIER**, Présidente du directoire de la Fondation de l'Avenir
- **Matthias SAVIGNAC**, Président de la MGEN et Président du conseil de surveillance de la Fondation de l'Avenir

9h50 1^{ère} session thématique

La place du patient dans la recherche : essai clinique, humain et numérique

Que signifie pour un patient de participer à une recherche ? C'est à cette question vaste et au cœur de la Fondation de l'Avenir que cette session thématique propose de répondre, en partant des premières expérimentations "modernes" jusqu'aux enjeux les plus contemporains en lien avec l'intelligence artificielle et les bases de données en santé.

L'implication du patient, c'est d'abord faire progresser la recherche, mais aussi comprendre ses problématiques, sans lesquelles les solutions thérapeutiques ou la prise en charge ne peuvent être suffisamment adaptées aux réalités de la maladie et du malade.

Les modalités de participation du patient sont multiples, et les enjeux scientifiques et éthiques sont considérables, en particulier dans un contexte où les innovations technologiques et numériques s'imposent à la société et à la recherche. Les intervenants de cette session appréhendent différemment ces défis et nous invitent à y réfléchir avec eux pour améliorer les connaissances et l'application de la recherche en santé.



Modération et discussion : Pr Hubert JOHANET, chirurgien viscéral et digestif, vice-président de l'Académie Nationale de Chirurgie

Intervenant.e.s de la session :

- **Clément CHRISTEN**, cadre de rééducation Activité Physique Adaptée ; **Rémi SCHNEIDER**, doctorant en Sciences, Biologie & Santé, Université de Limoges ; et **Jessica TAVERNIER**, directrice adjointe Soins Médicaux et de Réadaptation, lauréate de la Bourse Avenir Recherche en Soins en 2013 au centre Bernard Descottes, VYV3 Cœur d'Aquitaine
- **Dre Meoïñ HAGEGE**, sociologue (HDR) dans l'équipe Clinical Epidemiology and Ageing (CEpiA) à l'INSERM
- **David GRUSON**, Président et co-fondateur d'Ethik-IA
- **Dr Vincent AUGUSTO**, Directeur du centre ingénierie et santé de l'École des mines Saint Etienne

10h45 Session d'impact

Mesurer pour mieux comprendre, comprendre pour mieux soigner

Fidèle à son rôle de hub entre les acteurs et les financeurs de la santé en France, la Fondation de l'Avenir, avec l'expertise de l'Agence Phare, évalue la portée de son action au sein de l'écosystème de santé et étudie comment ses soutiens favorisent l'innovation, la progression des parcours de recherche et le développement de voies de prévention et soin plus inclusives.

Modération et discussion : Pr Nicolas GIRARD, secrétaire du Conseil Scientifique de la Fondation de l'Avenir, médecin pneumologue spécialisé en oncologie thoracique, coordinateur de l'Institut du Thorax, Curie-Montsouris

Intervenant de la session :

- **Dr Emmanuel RIVAT**, Cofondateur et directeur général de l'Agence Phare

11h05-11h25 Pause-café

11h25 2ème session thématique

Prévention primaire, secondaire et tertiaire : travaux, questions et avancées

Cette deuxième session prolonge la réflexion en explorant un autre pilier de l'autonomie en santé : la prévention. Car être maître de sa santé, c'est aussi anticiper, comprendre et agir avant que la maladie ne se développe puis quand elle est installée.

La dernière édition du Baromètre Recherche Médicale - BRM, comme d'autres enquêtes d'opinion ces dernières années, a montré que la prévention occupe désormais une place centrale dans les attentes sociétales, face à un système historiquement tourné vers le curatif. Dans cet élan, la Fondation de l'Avenir présente plusieurs travaux innovants qu'elle a soutenus ou soutient encore dans ce domaine, seule ou avec d'autres fondations.

Les intervenants de cette session analyseront des dynamiques de prévention qui s'adressent à des publics spécifiques, à tous les âges de la vie, en prévention primaire (avant l'apparition de la maladie), en prévention



secondaire (dès les premiers signes), en prévention tertiaire (afin de réduire les complications et améliorer la qualité de vie du patient). À travers des exemples, la session propose une approche interdisciplinaire de la prévention, entre épidémiologie, recherche clinique et innovations technologiques pour une médecine plus personnalisée, participative et préventive.

Modération et discussion : Pr Nicolas GIRARD, secrétaire du Conseil Scientifique de la Fondation de l'Avenir, médecin pneumologue spécialisé en oncologie thoracique, coordinateur de l'Institut du Thorax, Curie-Montsouris

Intervenant.e.s de la session :

- **Dre Marie-Noël VERCAMBRE-JACQUOT**, Chercheure épidémiologiste-statisticienne en santé publique (HDR), Fondation MGEN
- **Anthony BROUILLARD**, biostatisticien, coordinateur de recherche clinique, enseignant Activités Physiques Adaptées à Association des Paralysés de France (APF) et doctorant en STAPS à l'UFR de Liévin
- **Dre Emmanuelle LERAY**, Enseignante-chercheuse INSERM / EHESP et Directrice de l'U1309 Recherche sur les Services et le Management en Santé (RSMS)
- **Dr Romain BOIDOT**, Chercheur en biologie moléculaire et auto-entrepreneur

12h20 Grand témoignage

Pre Agnès BUZYN, hématologue, Présidente de l'Institut Evidences, ancienne ministre des Solidarités et de la Santé

12h35 Conclusion

- **Dre Carmen CAPITO**, Présidente du Conseil Scientifique de la Fondation de l'Avenir, Chirurgienne viscérale pédiatrique, Hôpital Necker Enfants Malades (AP-HP)
- **Christophe BOURRET**, Président du Groupe Matmut, mécène du Congrès, et Président de la Fondation Matmut Paul Bennetot

12h50 Déjeuner