

Attentes des associations de patients vis-à-vis des actions de RSE

Janvier 2025



**CRIP
Pharma**
Cercle de réflexion
de l'industrie pharmaceutique

1. Contexte et objectifs

p. 3

2. Méthodologie

p. 5

3. Résultats

p. 8

4. Points clés

p. 23

5. Annexes

p. 25



1. Contexte et objectifs



**CRIP
Pharma**
Cercle de réflexion
de l'industrie pharmaceutique

1. Contexte et objectifs

Le CRIP « Cercle de Réflexion de l'industrie pharmaceutique » est un groupe de réflexion de 24 dirigeants de laboratoires pharmaceutique dont l'objectif est de générer des idées pour contribuer positivement à l'évolution de l'environnement de la santé.

En 2024, notre sujet principal de réflexion a été la **RSE : responsabilité sociétale (ou sociale) des entreprises** qui désigne la prise en considération par les entreprises, sur une base volontaire, et parfois juridique, des enjeux **environnementaux, sociaux, économiques** et **éthiques** dans leurs activités économiques, internes (salariés, dirigeants, actionnaires) et externes (fournisseurs, clients, autres).

Dans ce contexte, nous avons mandaté PHE pour réaliser une enquête visant à **identifier les attentes des associations de patients vis-à-vis des actions de RSE**.



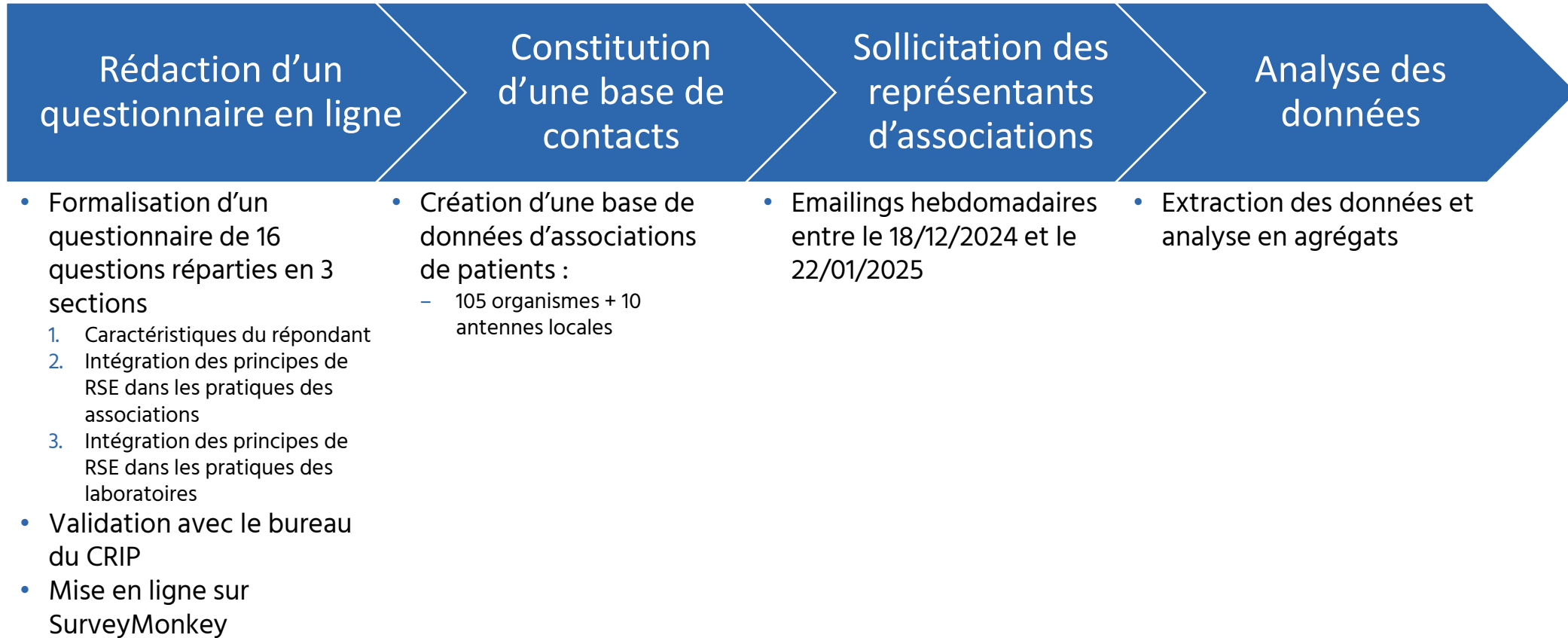
2. Méthodologie



**CRIP
Pharma**
Cercle de réflexion
de l'industrie pharmaceutique

2. Méthodologie

PHE a suivi une approche en 4 étapes



171 personnes de 105 associations de patients ont été contactées

- | | | | | |
|---|--|--|---|--|
| 1. 3 femmes pour rebondir | 16. AFPric (Association française des Polyarthritiques et des rhumatismes inflammatoires chroniques) | 34. APMF (Association des Patients de la Maladie de Fabry) | 55. CCM (Connaitre Et Combattre Les Myélodysplasies) | 82. Laurette FUGAIN |
| 2. A.R.Tu.R. (Association pour la Recherche sur les Tumeurs du Rein) | 17. AFSEP (ASSOCIATION FRANCAISE DES SCLEROSES EN PLAQUES) | 35. ARSLA (Association pour la Recherche sur la Sclérose latérale amyotrophique) | 56. CNAO (Collectif national des associations d'obèses) | 83. L'Espace du Souffle |
| 3. ADAAT Alpha1 (Association des Déficits en Alpha-1-Antitrypsine) | 18. AFVD (Association Francophone pour Vaincre les Douleurs) | 36. ASF (Association des Sclérodermiques de France) | 57. Cerhom | 84. Life is Rose |
| 4. ADAMTS13 PTT (Association nationale représentant les patients atteints de Purpura Thrombotique Thrombocytopénique) | 19. Aida | 37. Association Belle&Bien | 58. Collectif Triplettes Roses | 85. Lupus France |
| 5. ADVOCACY France | 20. AIDES | 38. Association des Asthmatiques Sévères | 59. Corasso | 86. Lymphoport |
| 6. AF Vitiligo | 21. Albi (Association pour la Lutte contre les maladies inflammatoires du foie et des voies Biliaires) | 39. Association Française de l'Eczema | 60. De l'Air! | 87. Midi Cardio Greffes Occitanie |
| 7. AF3M (Association Française des Malades du Myélome Multiple) | 22. ALK+ ROS1 | 40. Association Elly | 61. Degomcrab | 88. Ouvrir Les Yeux |
| 8. AFA (Association François Aupetit) | 23. Alliance du Cœur | 41. Association Française de l'Ataxie de Friedreich | 62. Ellye | 89. Patients en Réseau |
| 9. AFH (Association Française des Hémophiles) | 24. Alliance Maladies Rares | 42. Association France Vascularites | 63. Endo France | 90. Polyarthrite Andar |
| 10. AFL+ (Association Française du Lupus et Autres Maladies Auto-immunes) | 25. Alsace Cardio | 43. Association Huntington AURA | 64. Espoir Pancréas | 91. Polyposes Familiales |
| 11. AFLAR (Association Française de Lutte Antirhumatisme) | 26. AMI (Association nationale de défense des malades, invalides et handicapés) | 44. Association Josiane Salone, tous unis contre la BPCO | 65. Etincelles | 92. Reconstruction Sein Infos |
| 12. AFLIP (Association Française des Lipodystrophies) | 27. Amigo | 45. Association LIFE | 66. Europa Donna | 93. Renaloo |
| 13. AFM-Téléthon | 28. AMSAO (Association des Malades Souffrant d'Angio-Œdèmes) | 46. Association Ma Parenthèse | 67. FFAAIR (Fédération Française des Associations et Amicales des Insuffisants Respiratoires) | 94. Ruban Rose |
| 14. AFNP (Association Française contre les Neuropathies Périphériques) | 29. ANAMACaP (Association Nationale des Malades du Cancer de la Prostate) | 47. Association OSE ! | 68. FFD (Fédération Française des Diabétiques) | 95. Rose Up |
| 15. AFPP (Association Fibroses Pulmonaires France) | 30. ANCC (Association Nationale des Cardiaques Congénitaux) | 48. Association Tanguy Moya-Moya | 69. FGCP (Fédération France Greffes Cœur et/ou Poumons) | 96. Santé Respiratoire France |
| | 31. ANR (Association Neurofibromatoses et Recklinghausen) | 49. Association Xtraordinaire | 70. Fondation Gregory Pariente | 97. Seintinelles |
| | 32. AOI (Association De L'ostéogenèse Imparfait) | 50. Asthme & allergies | 71. France Alzheimer | 98. SIC (Soutien à l'Insuffisance Cardiaque) |
| | 33. Apimeo (Association pour l'information sur les Maladies à Eosinophiles) | 51. BRCA France | 72. France Psoriasis | 99. Solution RIPOSTE |
| | | 52. Cancer Contribution | 73. France Rein | 100. SOS Hépatites |
| | | 53. Cancer Vessie France | 74. GPS Cancer (Guide Patients Proches Santé Cancer) | 101. SOS Prema |
| | | 54. Cardio France Compté | 75. Imagine For Margo | 102. TransHépatite |
| | | | 76. IMAGYN | 103. UNAPECLE (Union nationale des Associations de parents d'enfants atteints de cancer ou leucémie) |
| | | | 77. Institut Savoirs Patients | 104. Vaincre la mucoviscidose |
| | | | 78. IRIS | 105. Vivre Comme Avant |
| | | | 79. JADE Jeunes AiDants | |
| | | | 80. Jeune & Rose | |
| | | | 81. Juris Santé | |

3. Résultats

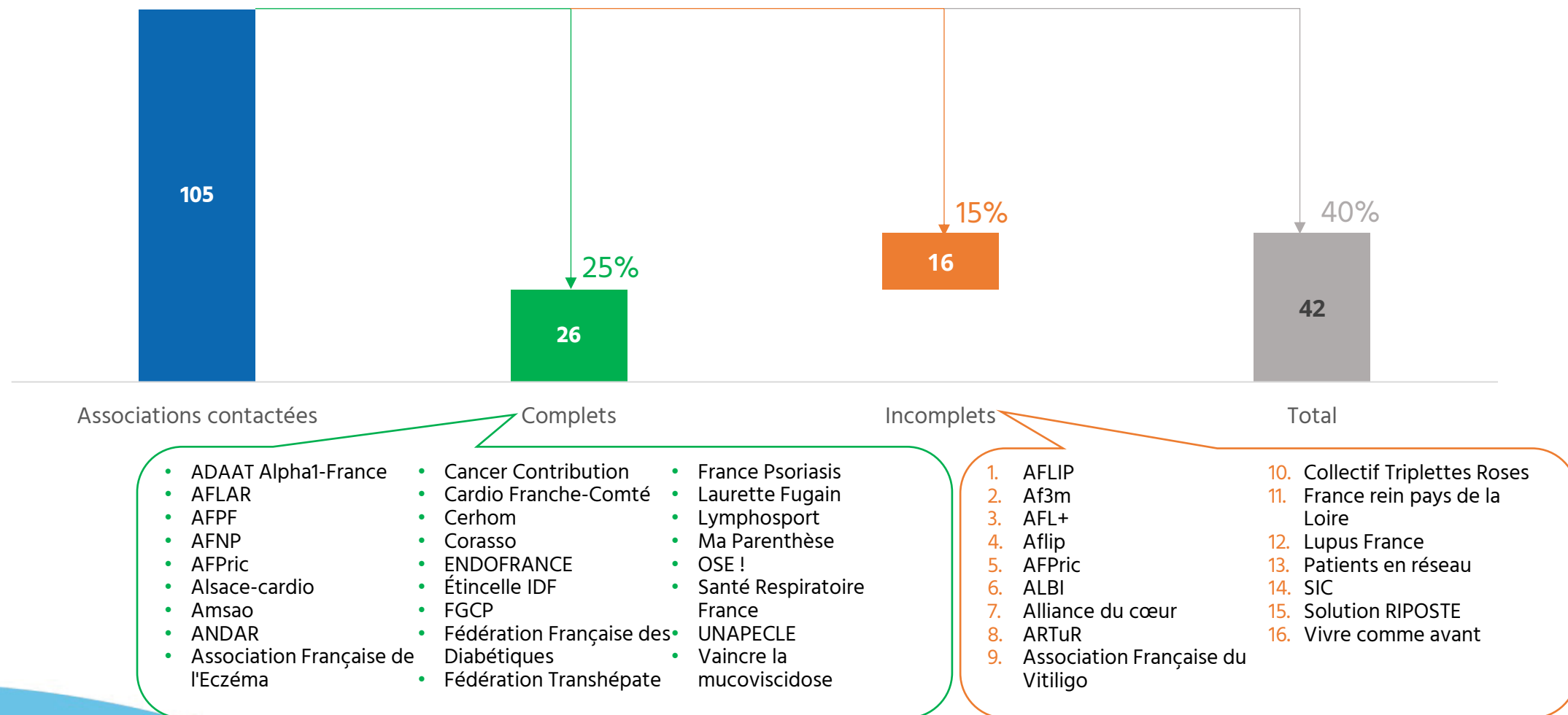


**CRIP
Pharma**
Cercle de réflexion
de l'industrie pharmaceutique

Toutes les réponses ne doivent pas être systématiquement prises comme une position officielle de l'association dans la mesure où certains répondants ont pu compléter le questionnaire sans consulter leurs collègues.

3.1. Répondants

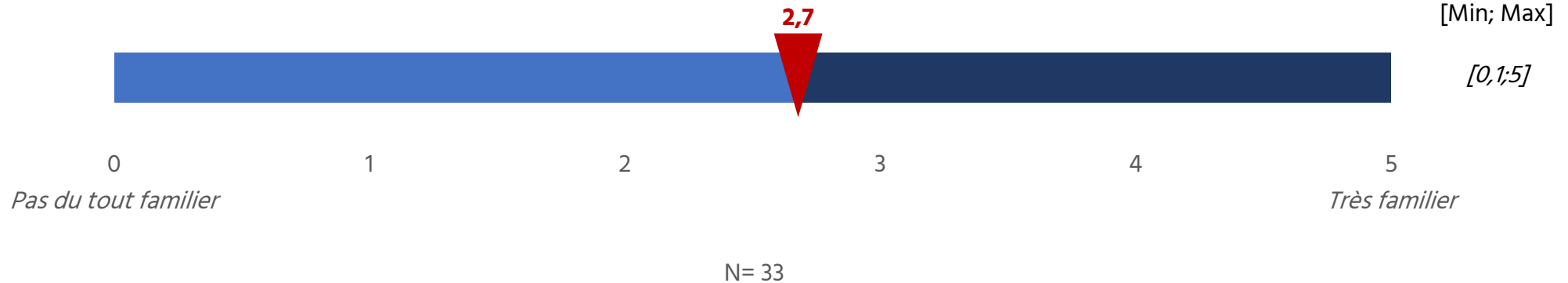
26 associations de patients ont complété le questionnaire, soit 25% des organismes contactés et 16 (15%) ont répondu partiellement, soit un total de 42 participants partiel ou total (40%)



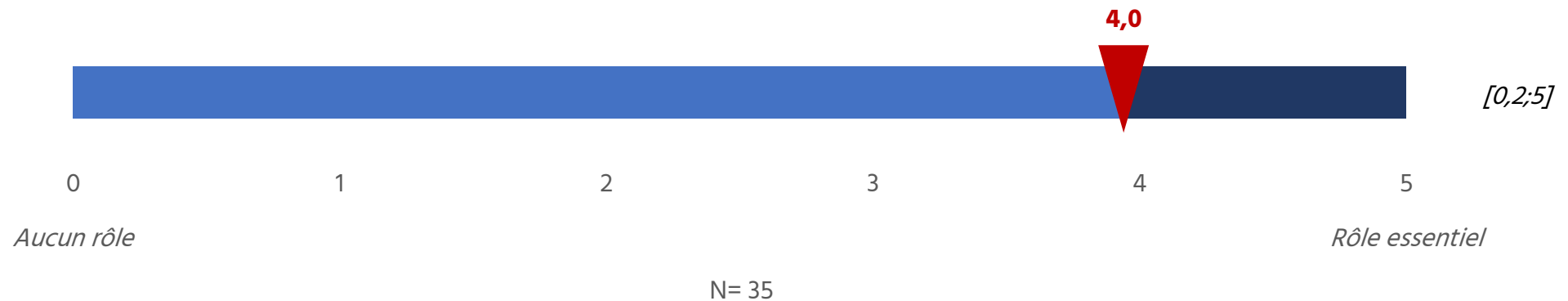
3.2. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des associations

Si les associations de patients répondantes sont moyennement familières avec les principes de RSE (2,7/5), elles estiment que leur rôle dans la promotion des pratiques RSE appliqués au secteur de la santé devrait être relativement élevé (4,0/5)

Comment évaluez-vous votre connaissance des principes de la RSE ? Sur une échelle de 0 : Pas du tout familier à 5 : Très familier



Dans quelle mesure pensez-vous que les associations de patients ont un rôle à jouer dans la promotion des pratiques RSE appliqués au secteur de la santé ? Sur une échelle de 0 : Aucun rôle à 5 : Rôle essentiel

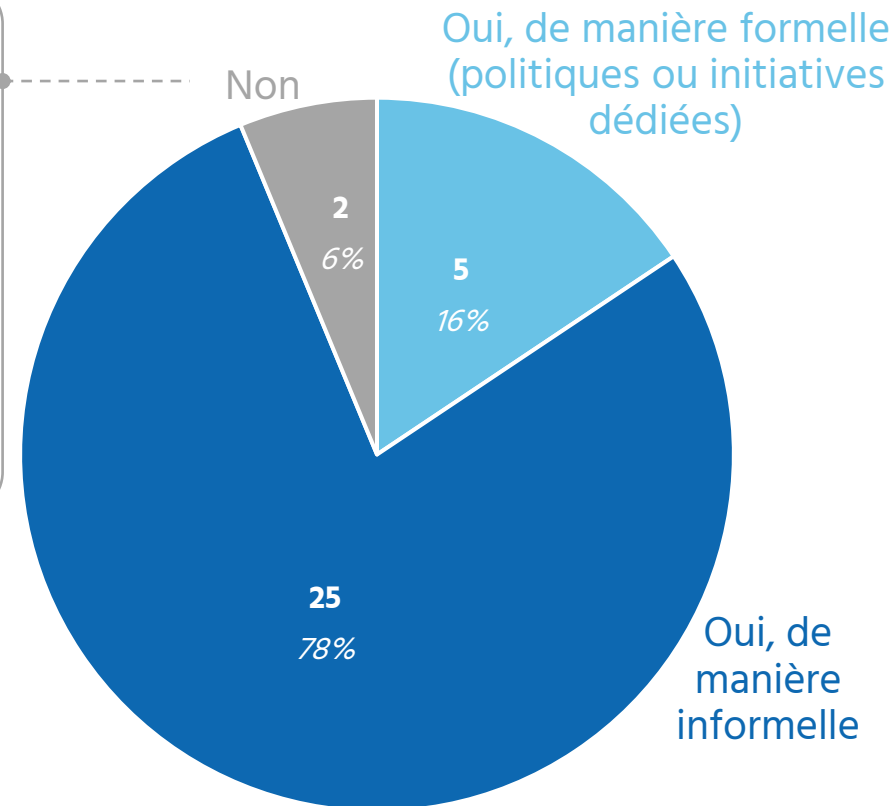


3.2. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des associations

Si seules 5 associations de patients (16%) de l'échantillon intègrent les principes de RSE de manière formelle dans leurs propres pratiques, 78% le font de façon plus informelle et 6% déclarent ne pas les appliquer

Votre association intègre-t-elle les principes de RSE dans ses propres pratiques ?

- « Notre association n'est effectivement pas engagée actuellement dans une démarche RSE. D'autres associations seront plus légitimes pour répondre à votre questionnaire »
- « Nous sommes une petite association, animée à 100% par des bénévoles. Nous ne sommes pas concernés par votre questionnaire. Néanmoins j'attends de sponsors (entreprises dont laboratoires) un soutien réel en matière de RSE pour soutenir et aider notre association qui offre un accompagnement personnalisé aux femmes soignées pour un cancer du sein : c'est une cause de santé publique »



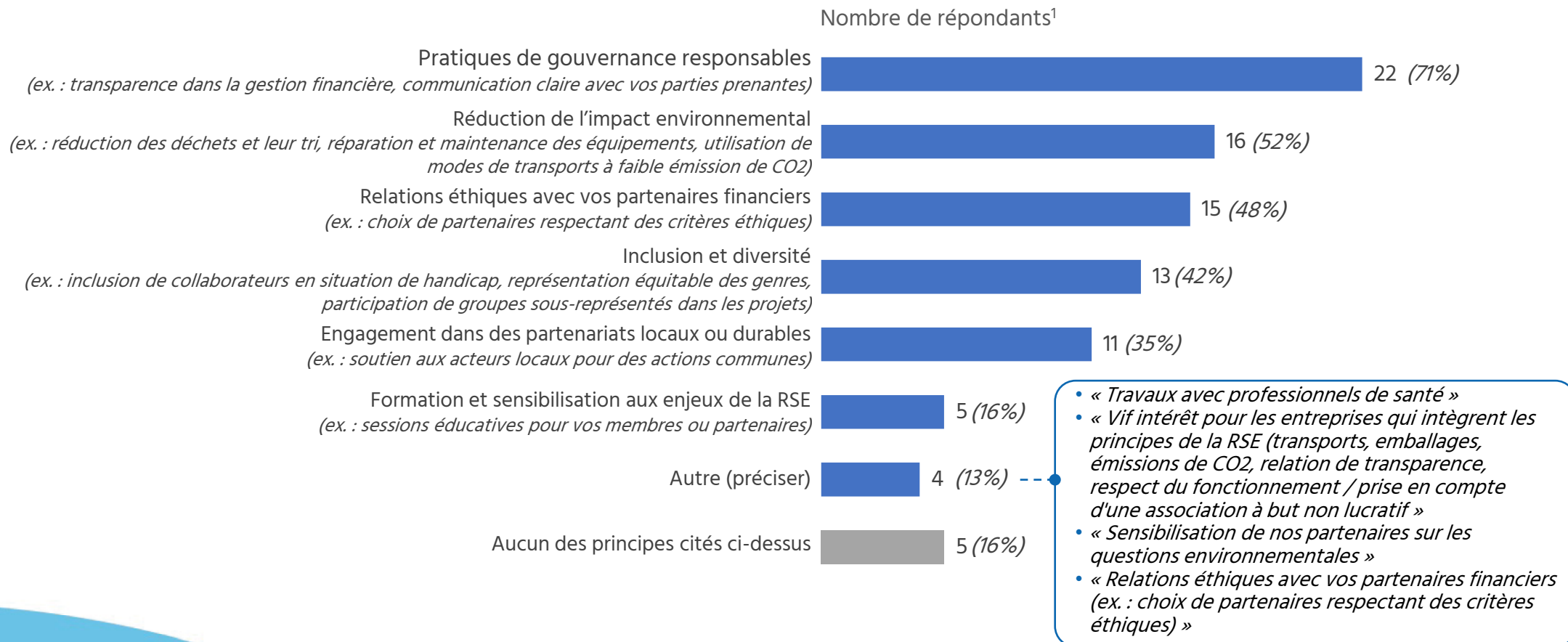
N= 32

Confidentiel – Réservé aux membres du CRIP

3.2. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des associations

Le premier principe appliqué dans les associations de patients répondantes concerne les pratiques de gouvernance responsable (71%), suivi par la réduction de l'impact environnemental (52%) et les relations éthiques avec les partenaires financiers (48%)

Quels principes de RSE appliquez-vous dans votre association ? (Choix multiple)



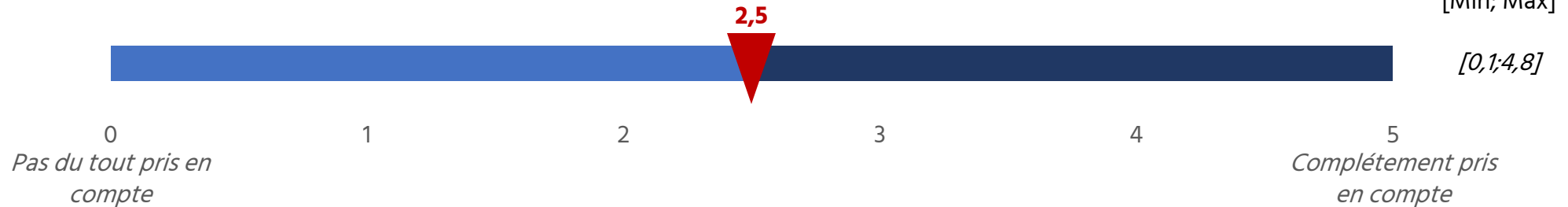
N= 31

¹ Plusieurs réponses possibles 13

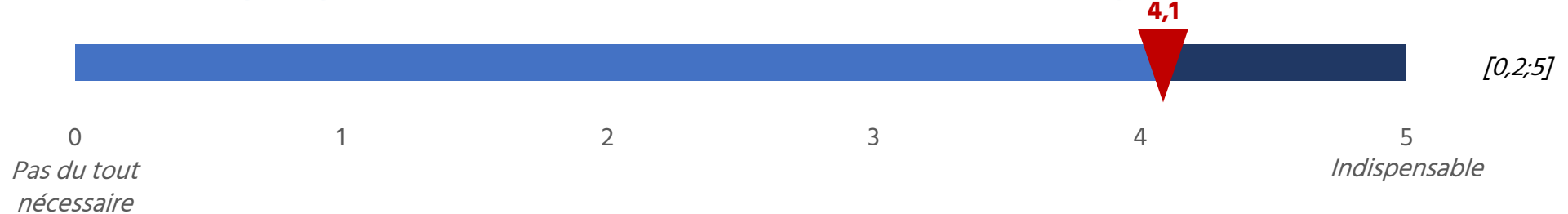
3.3. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des laboratoires

Les associations de l'échantillon estiment que les enjeux environnementaux sont moyennement pris en considération (2,5/5) par les laboratoires pharmaceutiques dans leur activité mais qu'ils devraient l'être (4,1/5) et que ceci pourrait améliorer leur image (3,9/5)

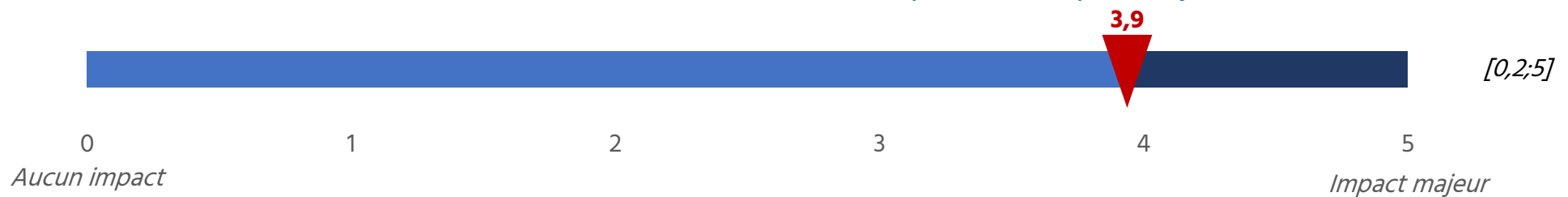
Selon vous, à quel niveau les laboratoires pharmaceutiques prennent en considération les enjeux environnementaux dans leur activité ? Sur une échelle de 0 : Pas du tout pris en compte à 5 = Complètement pris en compte [Min; Max]



Selon vous, dans quelle mesure les laboratoires pharmaceutiques devraient-ils intégrer les principes de RSE dans leurs pratiques ? Sur une échelle de 0 : Pas du tout nécessaire à 5 = Indispensable



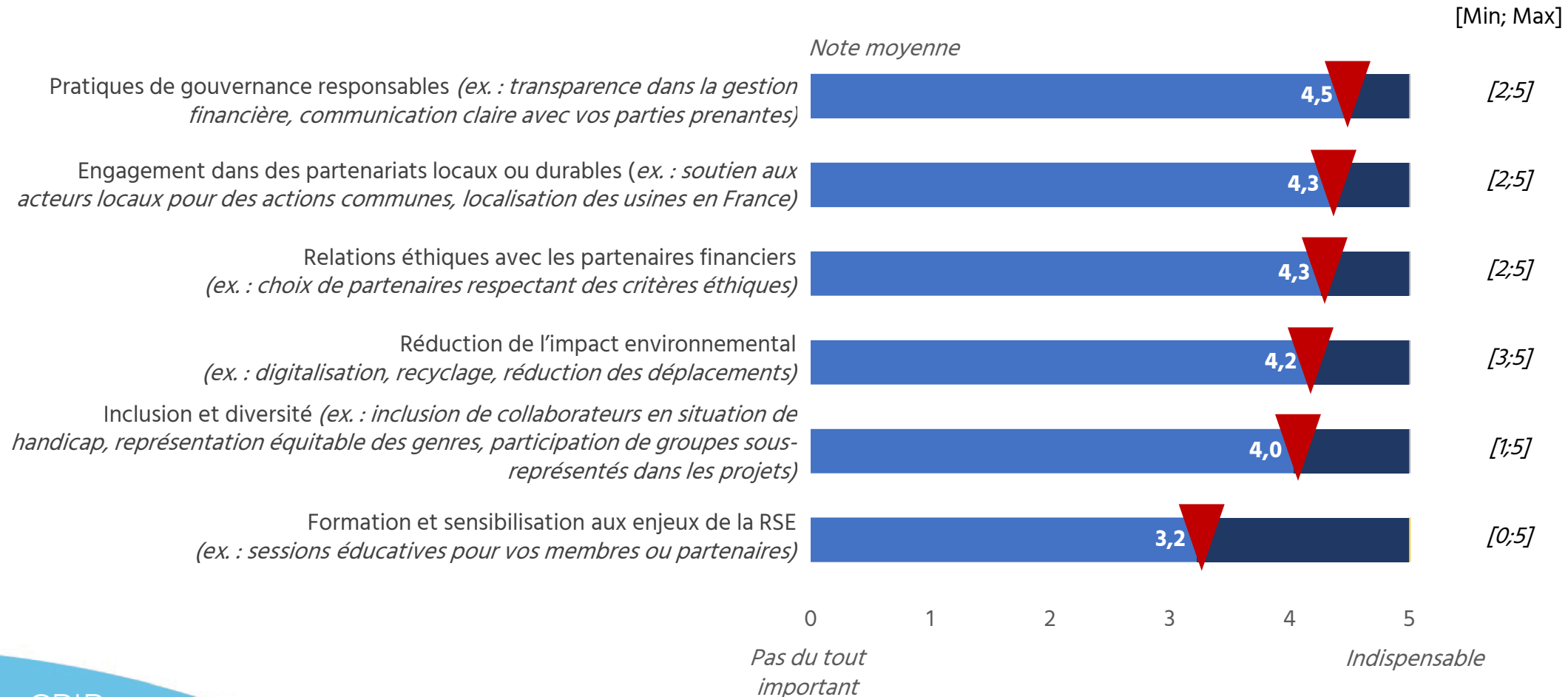
Dans quelle mesure l'intégration de principes de RSE dans la pratique des laboratoires pourrait améliorer l'image que vous avez d'eux ? Sur une échelle de 0 : Aucun impact à 5 = Impact majeur



3.3. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des laboratoires

Si tous les critères de RSE proposés semblent importants pour les associations dans les pratiques des laboratoires, les pratiques de gouvernance responsables sont en haut du podium alors que la formation aux enjeux de la RSE semble plus secondaire

*Quels sont les critères de RSE que vous jugez les plus importants dans les pratiques des laboratoires ?
Sur une échelle de 0 : Pas du tout important, 5 = Indispensable*



N= 26

3.3. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des laboratoires

6 associations ont proposé d'autres critères jugés comme importants comme la transparence sur le prix réel des traitements, l'implication dans des projets sans lien avec le business, le partage d'information sur les enjeux sociétaux ou l'inclusion de patients experts

S'il existe des critères importants non mentionnés dans la question précédente, pouvez-vous les ajouter en précisant la note sur 5

« Transparence sur le prix réel des traitements »

« Prendre en compte l'aspect administratif selon les partenariats »

« Le plus important, inclure dans les différents projets des laboratoires et industriels de santé, des Patient Experts formés »

« S'impliquer dans des projets qui sont dans l'intérêt des malades sans lien direct avec l'activité business (exemple du soutien à des projets d'accompagnement, à l'ETP, favoriser la démocratie sanitaire) et bien distinguer les actions de com' des actions patients »

« Plus d'informations des collaborateurs internes aux niveau des laboratoires pharmaceutiques sur les enjeux sociétaux (peu nous sollicitent) »

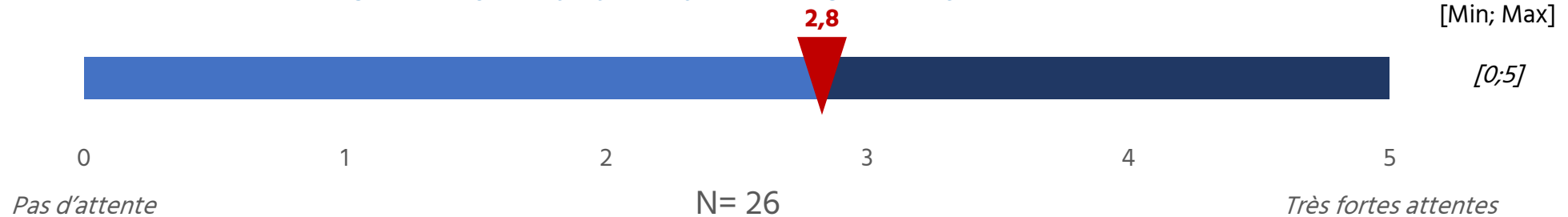
« Evaluer avec toutes les parties prenantes les pratiques RSE des entreprises et analyser ensemble les conséquences de leurs décisions sur les patients et leurs proches »

3.3. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des laboratoires

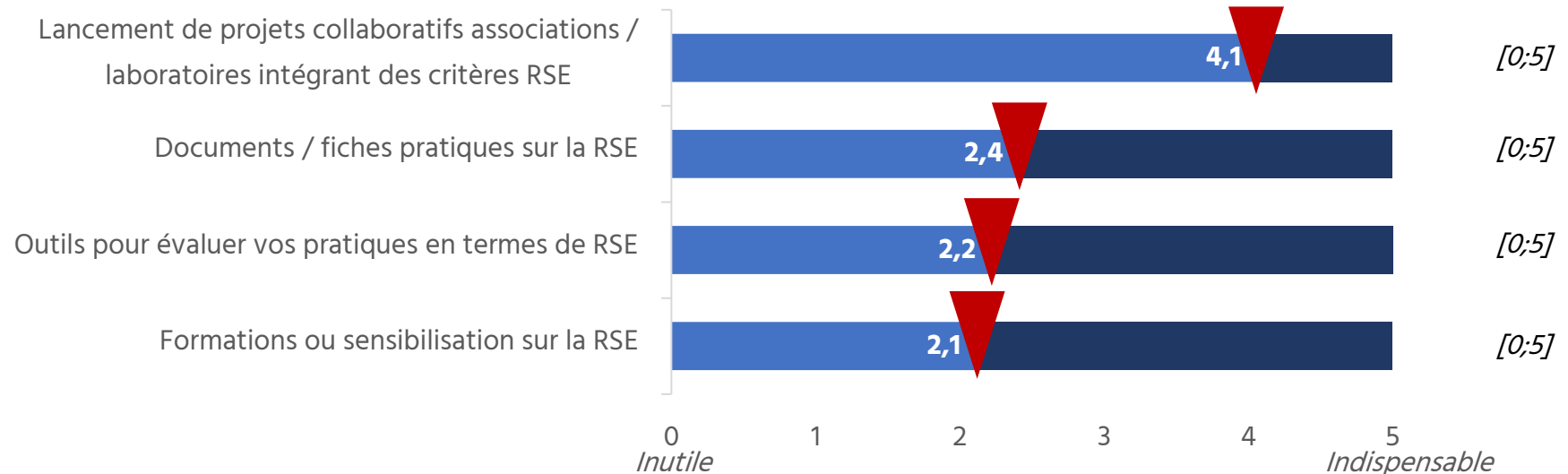
Si les attentes vis-à-vis des laboratoires concernant le soutien aux associations de patients dans leurs initiatives RSE sont modérées, le principal soutien attendu est le lancement de projets collaboratifs

Quelles attentes avez-vous en matière de soutien des laboratoires aux associations de patients dans leurs initiatives RSE ?

Sur une échelle de 0 : Pas d'attente à 5 = Très fortes attentes



Si la réponse précédente est >0 Quels soutiens spécifiques attendez-vous des laboratoires pour améliorer vos propres démarches RSE ? Sur une échelle de 0 : Inutile à 5 = Indispensable



3.3. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des laboratoires

Deux associations ont mis en garde sur le risque que les actions de RSE soient perçues comme du marketing

S'il existe des critères importants non mentionnés dans la question précédente, pouvez-vous les ajouter en précisant la note sur 5

« L'attente n'est pas de développer la RSE dans les associations mais bien que les industriels développent la leur par des actions et des décisions responsables. Qu'il y ait plus de conviction sur l'intérêt des malades, sur le développement des associations pour les rendre plus solides et donc plus efficaces dans la défense des droits et l'accompagnement patients. Que les labos soutiennent des structures comme la SETE parce que ce sont les bonnes pratiques même s'il n'y a pas de prescripteur dans le domaine. **C'est ça la RSE sinon c'est du marketing.** »

« Je pense qu'il y a des sujets bien plus important que de vouloir faire du **RSE washing** pour chercher à modifier l'image des laboratoires auprès du monde de la santé et du grand public... »

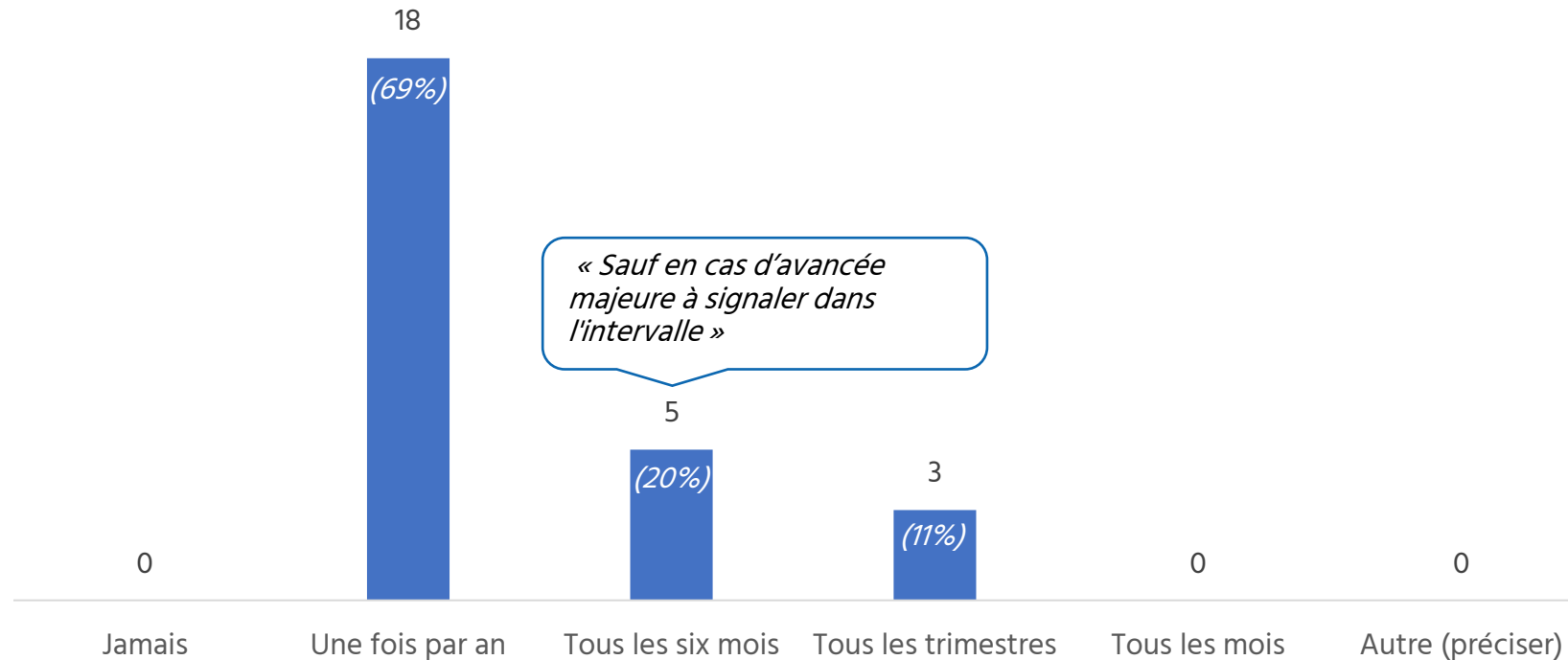
« Partenariat pour le soutien des salariés malades et des salariés aidants »

« Construire avec les industriels les outils pour évaluer leurs pratiques en termes de RSE ou faire appel à des organismes indépendants/associatifs pour évaluer ces pratiques »

3.3. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des laboratoires

Toutes les associations répondantes souhaitent être informées au moins une fois par an des avancées en matière de RSE des laboratoires (une communication annuelle est la fréquence préférée)

À quelle fréquence souhaitez-vous être informé(e) des avancées en matière de RSE des laboratoires ?

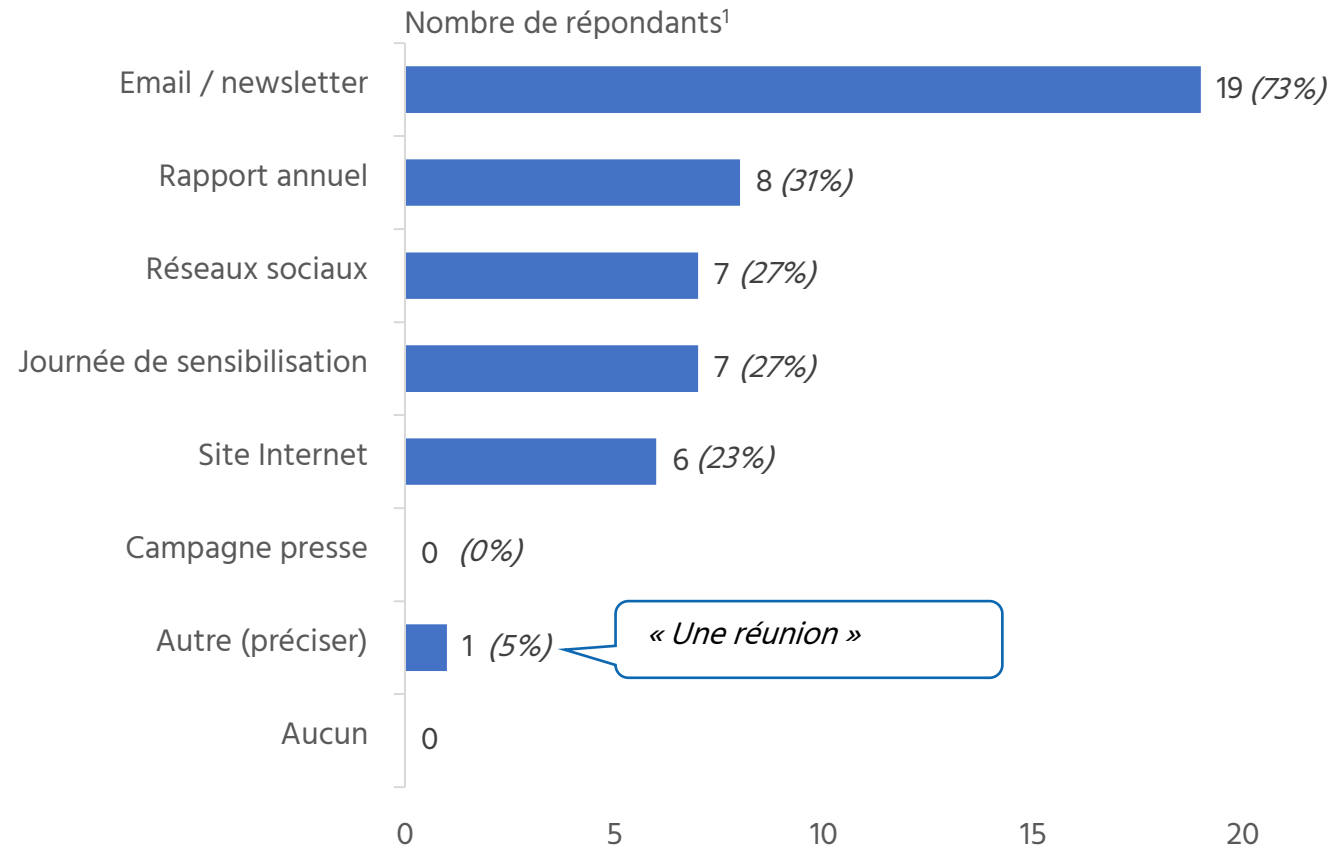


N= 26

3.3. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des laboratoires

L'email / la newsletter est le canal de communication préféré par les associations pour être informées des avancées en matière de RSE des laboratoires

*Par quels canaux de communication souhaitez-vous être informé(e) des avancées en matière de RSE des laboratoires ?
(Choix multiples)*



¹ Plusieurs réponses possibles 20

3.3. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des laboratoires

Le travail collaboratif, le partage d'information / la communication sur la RSE et la transparence sont les 3 thèmes qui reviennent spontanément le plus en termes de recommandation pour améliorer les démarches RSE des laboratoires

En conclusion, quelles seraient vos recommandations pour améliorer les démarches RSE des laboratoires pharmaceutiques ?

3 axent sur le travail collaboratif

« Travailler avec les associations, en visant aussi les patients. »

« Impliquer les associations de patients pour des projets participatifs dès leur genèse. »

« Les démarches RSE des laboratoires pharmaceutiques doivent être **conçues avec l'ensemble des acteurs de leur environnement**. Avant de les mettre en place, ces démarches doivent être évaluées sur toutes les conséquences générales et individuelles qu'elles risquent de produire. »

3 mentionnent le partage d'information / la communication

« Beaucoup plus d'**informations concrètes**. »

« Plus de **communication** avec les associations. »

« Une **réunion formelle** sur le sujet (one shot) serait peut-être intéressante pour préciser les attentes des différentes parties prenantes. »

2 favorisent la transparence / la sincérité

« Être **sincère**, se poser la question de l'utilité et pas seulement de l'image. Changer le parc automobile pour passer au tout électrique est-ce vraiment là que la société a besoin d'un investissement massif quand l'accès aux soins et au bien-être est un problème au quotidien maintenant en France ? Pour nous la RSE est avant tout la responsabilité de son propre impact mais aussi de son pouvoir. »

« De la **transparence** de la part des labos et des associations de patients qui bénéficient de leur soutien (ce que nous refusons de notre côté catégoriquement) »

1 parle des aidants

« Intégrer dans les réflexions sociales/éthiques et plan d'actions des équipes RSE les **enjeux des salariés aidants**. »

1 parle de décentralisation

« Revenir vers une **décentralisation**. »

N= 10

3.3. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des laboratoires

Avez-vous d'autres commentaires

« Parce qu'elles sont des industries particulières, elles doivent intégrer dans leurs démarches RSE toutes les actions engageant la Vie. »

4. Points clés



**CRIP
Pharma**
Cercle de réflexion
de l'industrie pharmaceutique

4. Conclusion

- Cette enquête, menée auprès de **26 associations de patients** révèle que si beaucoup d'entre elles déclarent avoir une **connaissance modérée des principes de RSE**, elles considèrent néanmoins leur rôle dans leur promotion comme important.
- Bien que peu d'associations aient formalisé ces principes, **la majorité les applique de manière informelle**, avec une **priorité donnée à la gouvernance responsable**.
- Les associations estiment que les **laboratoires pharmaceutiques ne prennent pas suffisamment en compte les enjeux environnementaux**, et qu'ils devraient le faire davantage, ce qui pourrait améliorer leur image auprès des associations.
- La **gouvernance responsable** est perçue comme le critère RSE majeur pour les laboratoires, suivi par l'engagement dans des partenariats locaux ou durables, les relations éthiques avec les partenaires financiers, la réduction de l'impact environnemental et l'inclusion et diversité. La formation ou la sensibilisation aux enjeux de la RSE sont en revanche perçues comme non essentielles.
- Les associations sont intéressées par une **communication annuelle** via **email** ou **newsletter** sur les avancées en la matière.
- Le principal soutien attendu des laboratoires est le **lancement de projets collaboratifs** plutôt qu'un simple financement.
- Toutefois, certaines associations alertent sur le risque que les initiatives RSE des laboratoires soient perçues comme du marketing, il est donc primordial que les laboratoires soient **transparents**, et intègrent les différentes parties prenantes dès le début des projets collaboratifs.



5. Annexes



**CRIP
Pharma**
Cercle de réflexion
de l'industrie pharmaceutique

I. Répondant

1. Nom / Prénom :
2. Association :
3. Email :

II. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des associations

4. Comment évaluez-vous votre connaissance des principes de la RSE ? *Sur une échelle de 0 : Pas du tout familier à 5 : Très familier*

Curseur de 0 à 5

5. Dans quelle mesure pensez-vous que les associations de patients ont un rôle à jouer dans la promotion des pratiques RSE appliqués au secteur de la santé ? *Sur une échelle de 0 : Aucun rôle à 5 : Rôle essentiel.*

Curseur de 0 à 5

6. Votre association intègre-t-elle les principes de RSE dans ses propres pratiques ?

- ☐ Oui, de manière formelle (politiques ou initiatives dédiées)
- ☐ Oui, de manière informelle
- ☐ Non

7. Quels principes de RSE appliquez-vous dans votre association ? *(Choix multiple)*

- ☐ Réduction de l'impact environnemental (ex. : réduction des déchets et leur tri, réparation et maintenance des équipements, utilisation de modes de transports à faible émission de CO2)
- ☐ Inclusion et diversité (ex. : inclusion de collaborateurs en situation de handicap, représentation équitable des genres, participation de groupes sous-représentés dans les projets)
- ☐ Pratiques de gouvernance responsables (ex. : transparence dans la gestion financière, communication claire avec vos parties prenantes)
- ☐ Formation et sensibilisation aux enjeux de la RSE (ex. : sessions éducatives pour vos membres ou partenaires)
- ☐ Engagement dans des partenariats locaux ou durables (ex. : soutien aux acteurs locaux pour des actions communes)
- ☐ Relations éthiques avec vos partenaires financiers (ex. : choix de partenaires respectant des critères éthiques)
- ☐ Autre *(préciser)*

III. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des laboratoires

8. Selon vous, à quel niveau les laboratoires pharmaceutiques prennent en considération les enjeux environnementaux dans leur activité ? *Sur une échelle de 0 : Pas du tout pris en compte à 5 = Complètement pris en compte*
Curseur de 0 à 5
9. Selon vous, dans quelle mesure les laboratoires pharmaceutiques devraient-ils intégrer les principes de RSE dans leurs pratiques ?
Sur une échelle de 0 : Pas du tout nécessaire à 5 = Indispensable
Curseur de 0 à 5
10. Dans quelle mesure l'intégration de principes de RSE dans la pratique des laboratoires pourrait améliorer l'image que vous avez d'eux ? *Sur une échelle de 0 : Aucun impact à 5 = Impact majeur*
Curseur de 0 à 5
11. Quels sont les critères de RSE que vous jugez les plus importants dans les pratiques des laboratoires ? *Sur une échelle de 0 : Pas du tout important, 5 = Indispensable*

Réduction de l'impact environnemental (ex. : digitalisation, recyclage, réduction des déplacements)	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Inclusion et diversité (ex. : inclusion de collaborateurs en situation de handicap, représentation équitable des genres, participation de groupes sous-représentés dans les projets)	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Pratiques de gouvernance responsables (ex. : transparence dans la gestion financière, communication claire avec vos parties prenantes)	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Formation et sensibilisation aux enjeux de la RSE (ex. : sessions éducatives pour vos membres ou partenaires)	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Engagement dans des partenariats locaux ou durables (ex. : soutien aux acteurs locaux pour des actions communes, localisation des usines en France)	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Relations éthiques avec les partenaires financiers (ex. : choix de partenaires respectant des critères éthiques)	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Autre (préciser)	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Autre (préciser)	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

III. Intégration des principes de RSE dans les pratiques des laboratoires

12. Quelles attentes avez-vous en matière de soutien des laboratoires aux associations de patients dans leurs initiatives RSE ?

Sur une échelle de 0 : Pas d'attente à 5 = Très fortes attentes

Curseur de 0 à 5

13. Si 12. >0

Quels soutiens spécifiques attendez-vous des laboratoires pour améliorer vos propres démarches RSE ?

Sur une échelle de 0 : Inutile à 5 = Indispensable

Formations ou sensibilisation sur la RSE	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Outils ou ressources pour évaluer vos pratiques	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Financement de projets intégrant des critères RSE	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
Autre (préciser)	☐ 0 ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

14. À quelle fréquence souhaitez-vous être informé(e) des avancées en matière de RSE des laboratoires ?

☐ Jamais ☐ Une fois par an ☐ Tous les six mois ☐ Tous les trimestres ☐ Autre : (champ libre)

15. Par quels canaux de communication souhaitez-vous être informé(e) des avancées en matière de RSE des laboratoires ? *(Choix multiples)*

- ☐ Aucun
- ☐ Email
- ☐ Journée de sensibilisation
- ☐ Réseaux sociaux
- ☐ Campagne presse
- ☐ Email
- ☐ Site Internet
- ☐ Rapport annuel
- ☐ Autre (préciser)

16. En conclusion, quelles seraient vos recommandations pour améliorer les démarches RSE des laboratoires pharmaceutiques ?



CRIP
Pharma

Cercle de réflexion
de l'industrie pharmaceutique

MERCI !