

Prix « Paroles de patients » 2009

Contacts Presse

Cape Code Communication

Christine Greco : 06 63 11 30 76

Marie-France Chatrier : 06 86 17 61 43

christine.greco@wanadoo.fr / mfchatrier@free.fr

Les Entreprises du Médicament (Leem)

Stéphanie Bou-Fleurot : 01 45 03 88 38 /

sfleurot@leem.org

Virginie Pautre – 01 45 03 88 87 / vpautre@leem.org

PRIX « Paroles de patients »

SOMMAIRE

PAROLES DE PRESIDENT	P 3
PRINCIPE DU PRIX	P 4
LES ENTREPRISES DU MEDICAMENT (LEEM)	P 5
PAROLES DE LAUREAT	P 6
LE PRIX / LE JURY	P 7
PAROLES DE JURY	P 8
INFORMATIONS PRATIQUES	P 9

PAROLES DE PRESIDENT

« Si les Entreprises du Médicament ont pour mission de prévenir, soigner ou guérir les maladies, avec des médicaments innovants, elles n'oublient jamais que, derrière la maladie, il y a avant tout des malades.

Nous avons créé le Prix "Paroles de patients" qui récompense un livre de témoignage sur la maladie pour faire connaître toutes les étapes successives que traverse le malade dans son combat : violence de l'annonce de la maladie, espoir, découragement puis victoire... mais aussi tous les liens qui se nouent avec ses proches et les soignants.

Ces témoignages, tous émouvants modifient notre regard sur les malades, ils les modifient dans toutes les strates de la société, celle du travail particulièrement. Dans la fonction de chef d'entreprise qui est la mienne « Paroles de patients » a un écho fort.

Ce genre littéraire nouveau, mais en plein essor, touche par l'authenticité des témoignages partagés, la cruauté du chemin parcouru et au final le sentiment profond de victoire sur la souffrance par les mots. La magie de la littérature opère à tous les niveaux: nous sommes émus, bouleversés, admiratifs, étonnés... mais nous ne sortons jamais indemnes de ces rencontres avec les patients. »

Christian Lajoux, Président du LEEM

PRIX « Paroles de patients »

PRINCIPE DU PRIX

En clôture de la Semaine de dialogue sur le médicament, les Entreprises du Médicament ont décerné **pour la seconde fois le prix « paroles de patients », le mardi 17 novembre 2009 au restaurant Nomad's.**

Un jury indépendant composé de personnalités a choisi entre 12 œuvres originales écrites en français, publiées entre le 1^{er} octobre 2008 et le 30 septembre 2009.

Ce prix a pour objectif de mettre en valeur le rôle du patient et de ses proches dans sa façon d'aborder sa maladie, de lutter contre sa progression, de participer au traitement. Il souligne l'importance de la parole dans la guérison

« Paroles de patients » est le premier Prix consacrant un genre littéraire nouveau : le témoignage sur la maladie comme sujet principal d'une œuvre au travers de témoignages originaux. Dans chaque livre, **l'Expérience, l'Emotion et l'Espoir** sont les maîtres mots.

La qualité du style des œuvres retenues, la force du témoignage de leur auteur, la profondeur de leur réflexion et leur capacité à transformer une douleur intime en un message universel font du Prix « Paroles de patients » un véritable prix littéraire.

Les Entreprises du Médicament : un combat sans relâche contre la maladie

Lutter contre les maladies graves et soulager celles liées à nos modes de vie. Tel est le rôle des Entreprises du Médicament qui créent et développent de nouveaux médicaments. Par la fabrication de vaccins, elles sont aussi en première ligne pour nous protéger de virus mortels. En France, ces 300 entreprises emploient plus de 100 000 personnes et ont investi en 2008 près de 5 milliards d'euros dans la recherche.

Grâce aux progrès de la recherche, la population française bénéficie de l'espérance de vie à 65 ans la plus longue d'Europe. En 30 ans, la mortalité par cancer du sein a baissé de 60%. En 2009, un patient atteint d'un cancer du poumon vit 10 mois de plus qu'en 2001. Les trithérapies rétrovirales ont permis d'augmenter de 13 ans l'espérance de vie des patients séropositifs (VIH) avec une baisse de la mortalité de près de 40%. (*Source : The Lancet, Juillet 2008*)

L'innovation continue. L'année dernière, 31 situations thérapeutiques ont bénéficié d'améliorations sensibles. Le progrès avance "à petits pas". Par exemple, dans le cas de maladies comme le cancer ou le sida, il se traduit par des traitements associés, des protocoles mêlant plusieurs molécules, des traitements, dits "de confort" améliorant la vie quotidienne. Des maladies mortelles finissent par devenir chroniques et on apprend à vivre avec elles.

Nous croyons à l'avenir des biotechnologies, basées sur l'utilisation de la génétique. Intervenant dans la recherche comme dans la production, elles sont devenues indispensables au développement de nouveaux médicaments chimiques ou biologiques. Entre autres divers intérêts scientifiques, elles permettent une véritable personnalisation des traitements tout en limitant leurs effets secondaires.

Les missions du Leem

Le Leem est l'organisation représentative des Entreprises du Médicament produisant en France. Il représente leurs intérêts collectifs vis-à-vis des acteurs de santé, des pouvoirs publics, des instances européennes et internationales...Il est aussi le garant de l'élaboration et du respect des règles éthiques de la profession.

« Maison commune » de ses adhérents, le Leem est pour eux un lieu de partage et d'échanges d'expertises et d'expériences. Ils bénéficient du savoir faire des permanents du Leem au quotidien et lors des réunions de commissions, groupes de travail, colloques...

Dans son domaine d'activité, le Leem est affilié aux principales organisations patronales nationales, européennes et internationales : FEFIS, MEDEF, EFPIA, FIIM.

PRIX « Paroles de patients »

PAROLES DE LAUREAT

« Le Syndrome du Bocal » DE CLAUDE PINAULT »

Choisi en premier lieu parmi une première sélection de 12 livres*, « **Le Syndrome du Bocal** » de **Claude Pinault** (Editions Buchet- Chastel).a été élu lauréat par les jurés, le 15 octobre dernier face aux auteurs finalistes suivants : « **Le dernier verre** » d'**Olivier Ameisen** - Editions Denoël, « **Mon père a un cancer** » de **Gabs** - Editions La Martinière, « **Bonjour, ma douce vie** » de **Sybille Claudel** - Editions Grasset

« Le Syndrome du Bocal »

Jusque-là tout allait bien pour Claude Pinault...

Une nuit, une otite violente le réveille... Au matin, sa vie bascule...

En quelques heures, il se retrouve tétraplégique.

Enfermé à l'intérieur de son corps qui ne répond plus, prisonnier d'un « Bocal », il apprend le nom de sa terrible maladie: le Syndrome de Guillain Barré. Une maladie qui affecte les nerfs et qui peut conduire à la mort. Commence alors pour lui une longue descente aux enfers faite d'humiliations et de désespoirs. Avec une atteinte aussi grave, on lui pronostique qu'il ne pourra plus marcher ni bouger, juste souffrir.

Devenu du jour au lendemain une poupée de chiffon manipulée par une multitude d'infirmières, Claude Pinault s'acharne pourtant à « sur-vivre... »

Lui qui avait aimé le livre de Jean-Dominique Bauby *Le Scaphandre et le papillon*, il engage un étonnant combat pour redevenir un «homme-debout ».

Une belle revanche sur la vie, écrit avec un style remarquable.

C'est un témoignage saisissant, et débordant d'humour décapant.

...Entre rires et frissons, on le savoure avec plaisir jusqu'à la fin.

Des vidéos et des extraits du livre sur : www.claudepinault.com

PRIX « Paroles de patients »

LE PRIX /LE JURY ?

Le prix « **Paroles de Patients** », le Leem a été créé pour mettre en valeur, dans une tonalité plus sensible, littéraire, le rôle du patient face à la maladie, sa confrontation à la douleur, au traitement.

Il y a comme une symétrie entre le combat dont témoignent avec émotion les auteurs du prix et la mission fondatrice de l'industrie pharmaceutique : la lutte contre la maladie, la souffrance.

Pour donner une légitimité à ce nouveau prix, le Leem a réuni un jury de 12 personnalités d'univers très différents. Au delà de la pluridisciplinarité qui garantit la richesse de leur choix, leur dénominateur commun est l'émotion, la sensibilité à l'authenticité du témoignage comme à ses qualités littéraires.

LE JURY ?

Douze jurés autour de la présidente, Madame **Josette Rousselet-Blanc**, journaliste et présidente d'Étincelle et du secrétaire général, Monsieur **Bertrand de Saint-Vincent**, journaliste au Figaro.

Luc d'Auriol, entrepreneur Biotech, **Béatrice Ceretti Glaziou**, écrivain et peintre, **Marc de Fromont**, pathologiste, **Marie de Hennezel**, psychologue, **Agnès Lanaud** membre de Comités de lecture. (Bibliothèques), **Danièle Laufer**, journaliste Prisma Presse, en mission chez Prima, **Alain Liwartovski**, oncologue. Institut Curie, **Marie-Odile Monchicourt**, journaliste scientifique France-Info, **Marie-Françoise Padioleau**, président de l'AJMED (Association des journalistes médicaux grand public), **Mathieu Zuber**, professeur de médecine Université Paris V et Hôpital Saint-Joseph.

PAROLES DE JURY

A propos du livre « Le Syndrome du Bocal » DE CLAUDE PINAULT »

"Si j'avais lâché ne serait-ce que deux minutes votre récit, j'aurais eu la sensation de vous abandonner"

Beatrice Ceretti Glaziou, peintre et écrivain

« Le syndrome du bocal » est le livre que j'ai retenu, avec « ma douce vie ».

Eu égard la terrible épreuve vécue par cet auteur, j'ai trouvé dans cet ouvrage une distanciation admirable, un humour étonnant et une absence totale de commisération. Un exemple de la joie de vivre malgré la douleur ».

Marc de Fromont, pathologiste

« Un témoignage fort sur une expérience brutale et angoissante - la survenue d'un Guillain-Barré qui paralyse la quasi totalité du corps - chez une personne en bonne santé. Ecrit dans un style enlevé, très moderne, très cru et plein d'humour. Il témoigne de l'importance de l'optimisme et de la volonté dans le processus de guérison. Pour toutes ces raisons, la lecture de ce livre fait et fera du bien.

Marie de Hennezel, psychologue

« La personnalité de l'auteur, la puissance de l'expression aident à supporter l'horreur de la maladie, la dureté du propos »

Agnès Lanaud, membre de Comités de lecture (Bibliothèques)

"Comment choisir entre toutes ces paroles de patients, témoignages bouleversants d'histoires de vie fracassées? Le jury a choisi la parole décalée, qui transforme la tragédie par l'humour et souligne le combat de la volonté. Un livre, un vrai."

Danièle Laufer, journaliste chez Prisma Presse, en mission chez Prima

« Emprisonné comme un fou furieux dans son propre corps, il montre comment rendre productive et efficace sa révolte avec deux atouts, un grand sens de l'observation sur ce qui l'entoure et une bonne dose d'humour! Un livre fort et un récit émouvant que l'on n'est pas près d'oublier."

Marie-Françoise Padioleau, président de l'AJMED

« J'ai été captivée par l'énergie et la force de vie dégagée par ce livre. Il m'a fait réfléchir et, plus rare, admirer. On ne sort pas comme avant de cette lecture. »

J. Rousselet-Blanc, journaliste et présidente d'Etincelle

"L'expression d'une volonté farouche, un espoir pour ceux touchés brutalement par un handicap moteur »

Professeur Mathieu ZUBER, faculté de Médecine René Descartes - Paris 5

"J'ai voulu participer au Prix "Paroles de Patients" parce qu'un prix comme celui-là manquait.

La valeur curative du témoignage, son exemplarité sont si essentielles pour la guérison d'un malade que ce genre littéraire devrait être remboursé par la sécurité sociale. Plaisanterie mise à part, mettre en mot le chemin qui va de la douleur à la guérison peut offrir un espoir fondé sur l'expérience à quelqu'un qui souffre".

Marie-Odile Monchicourt, journaliste scientifique France-Info

INFORMATIONS PRATIQUES

***Liste des 12 livres sélectionnés**

Le dernier verre d'Olivier Ameisen - Editions Denoël, *Mon père a un cancer* de Gabs - Editions La Martinière, *Bonjour, ma douce vie* de Sybille Claudel - Editions Grasset, *Lettre à une jeune affamée* de Valérie Rodrigue - Editions Anne Carrière, *La Carte Chance* d'Elodie Attias - Editions Jean-Claude Lattes, *Le premier verre* d'Elodie Comte - Editions Michel Lafon, *Et, si je m'étais trompé de vie* d'Yves Rénier - Editions Michel Lafon, *Corps à corps avec Parkinson* d'Annick Tournier - Editions La Découverte, *Au-delà grandir avec la perte* de Sophie Davant - Editions Michel Lafon, *J'ai peur d'oublier* de Fabienne Piel - Editions Michel Lafon, *L'usure des jours* de Lorette Nobécourt - Editions Grasset, *Le syndrome du bocal* de Claude Pinault - Editions Buchet- Chastel.

Restaurant Nomad's : 12 rue Marché Saint-Honoré, 75001 Paris

Métro: Tuileries (lignes 1) - Parking Marché Saint-Honoré –

Vélib : Saint-Honoré-215 / Opéra-pyramides.

PRIX « Paroles de patients »

2009

LE LAUREAT

CLAUDE PINAULT

— récit —

Le
s y n d r o m e
du

BOCAL

BUCHET • CHASTEL

PRIX « Paroles de patients »

2009

LES FINALISTES

