

Rapport annuel 2018 de l'EPF

Des patients en meilleure santé en Europe



Table des matières

1. Avant-propos	3
2. Mission et objectifs.....	4
3. Points saillants de 2018	6
4. Politique et plaidoyer.....	12
5. Projets.....	18
6. Renforcement des capacités.....	21
7. Formation d’alliances.....	22
8. Jeunes patients	23
9. À venir.....	24
10. Liste de nos membres.....	25
11. Secrétariat et gouvernance	29
12. Finances	31

1. Avant-propos

2018 a été une année importante pour l'EPF. Nous sommes fiers de partager avec vous les nombreux progrès accomplis. Durant les 12 mois écoulés, le Forum Européen des Patients (EPF) s'est maintenu à l'avant-garde de l'action politique en faveur des patients en Europe. Le Forum propose une perspective et des solutions transversales à toutes les maladies sur des questions qui ont une influence directe sur la vie des patients, selon une approche de communauté élargie.

Ce rapport annuel met en lumière l'impact de notre travail en matière de politique et de plaidoyer, nos projets collaboratifs et nos efforts de renforcement des capacités, à travers une collaboration étroite avec nos membres et nos nombreux partenaires. Nous tenons à vous remercier tous de votre soutien sans faille à l'EPF.

Face aux défis auxquels les systèmes de santé européens sont confrontés, ainsi qu'à la transformation profonde qu'ils connaissent, en particulier en ce qui concerne l'accès équitable à des soins de qualité supérieure répondant aux véritables besoins des populations, nos activités menées en 2018 ont fait progresser notre stratégie à long terme (2014-2020).

Dans notre optique de prévention, nous avons également lancé un nouveau projet sur la confiance des patients atteints de maladies chroniques en la vaccination. Nous avons en outre intensifié notre travail en matière de nutrition.

La mise en œuvre de notre stratégie de durabilité financière avec, comme toujours, une attention maximale apportée à la transparence, à la déontologie et à l'impact pour nos membres, est aussi une priorité pour l'EPF.

Un autre progrès majeur de 2018 est la révision de notre Constitution afin d'élargir notre base d'adhérents aux pays voisins de l'UE.

Ces avancées reflètent l'expertise, la réputation, l'unité et la crédibilité solides de notre organisation, et la fiabilité de notre réseau fiable d'adhérents et de partenaires. Nous sommes prêts pour une nouvelle année 2019 bien remplie, qui sera notamment marquée par les élections européennes et notre tout premier Congrès.

Nous nous réjouissons de la poursuite de notre collaboration et vous remercions encore !

Marco Greco, Président de l'EPF, et Nicola Bedlington, Secrétaire générale de l'EPF

2. Mission et objectifs

Le Forum Européen des Patients est le premier relais des organisations de patients dans le secteur de la santé publique et de l’action politique en matière de santé en Europe. Nos membres représentent des groupes de patients atteints de maladies chroniques spécifiques au niveau de l’UE ou sont des coalitions nationales de patients.

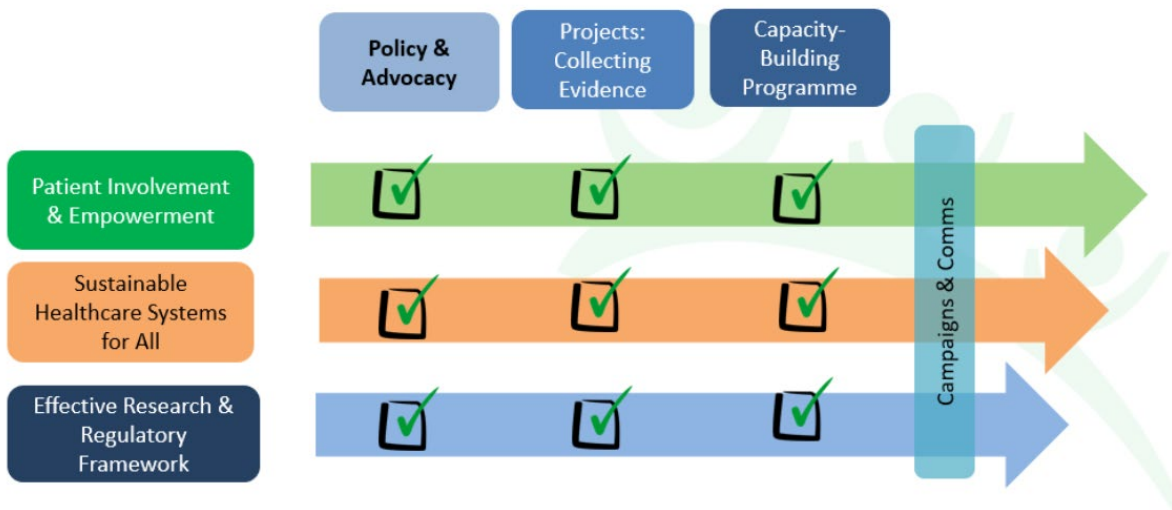
Notre vision

Tous les patients atteints de maladies chroniques en Europe doivent avoir accès à des soins de santé et autres de qualité supérieure, axés sur les patients.

Notre mission

La vocation première de l’EPF est d’être une voix collective influente en faveur des patients en matière de politiques de santé qui leur sont relatives en Europe, ainsi qu’un moteur d’émancipation des patients et d’accès équitable aux soins dans la région. Depuis plus de 15 ans, nous aidons les communautés de patients à s’autonomiser à travers des séminaires éducatifs, des initiatives politiques et des projets. Nous coordonnons également les échanges de bonnes pratiques entre les organisations de patients aux niveaux européen et national, et nous les encourageons à améliorer leurs capacités d’organisation et d’action politique.

Cette mission à vocation générale se traduit en trois objectifs majeurs, subdivisés en activités transversales.



Objectif 1 : Implication et émancipation des patients

L'EPF cherche à promouvoir une meilleure compréhension et acceptation de l'émancipation des patients, ainsi que du concept d'implication réelle de ceux-ci, à tous les niveaux des systèmes de santé. Nous encourageons également la mise en œuvre de bonnes pratiques « approuvées par les patients ». L'intégration des connaissances dans le domaine de la santé au sein des organisations et des systèmes est un aspect important de l'émancipation des patients. Elles garantissent notamment que les informations sur des sujets de santé complexes sont communiquées de manière respectueuse des patients.

Objectif 2 : Systèmes de santé durables pour tous

L'EPF s'efforce de développer une approche axée sur les preuves apportées par les patients sur leur vision de systèmes de soins de santé de qualité supérieure, sûrs, équitables et durables.

Objectif 3 : Recherche et cadres réglementaires efficaces orientés vers les patients

L'EPF suit et appuie la mise en œuvre efficace des principales législations de l'UE, et en fait rapport, afin de garantir que les intérêts des patients sont reflétés dans la législation en cours d'élaboration et sont mis en œuvre de manière effective.

3. Points saillants de 2018

Janvier	Février
<ul style="list-style-type: none"> - Lancement de COMPAR-EU, un projet consacré aux interventions d'autogestion pour quatre maladies chroniques - Conclusion de l'étude d'appel d'offres PRO-STEP sur l'autogestion des maladies chroniques et dissémination élargie des recommandations 	<ul style="list-style-type: none"> - Nous nous sommes entretenus avec le Groupe de l'OMS « Health Systems Foresight » (prévoyance des systèmes de santé) - Publication de supports de promotion d'une meilleure inclusion des personnes atteintes de maladies chroniques sur le lieu de travail - Publication en 13 langues de l'UE d'une fiche d'information sur la Feuille de route vers une couverture de santé universelle à l'horizon 2030 - Nous avons organisé un atelier éducatif sur les mesures d'incitation pharmaceutiques - Nous avons participé à une réunion conjointe organisée par la Task Force Article 50 sur la nécessité d'accorder la priorité à la santé des patients et à la santé publique dans les négociations sur le Brexit - Lancement d'un module de renforcement des capacités sur le leadership et la gouvernance positive
Mars	Avril
<ul style="list-style-type: none"> - Nous sommes intervenus lors de la conférence sur une médecine personnalisée et le défi des big data, organisée par la European Alliance for Personalised Medicine. - Nous avons répondu à la consultation de la Commission européenne sur les fonds européens en matière d'investissement, de recherche et d'innovation, de PME et de marché unique, en particulier en ce qui concerne l'implication de la société civile dans la détermination des priorités. 	<ul style="list-style-type: none"> - AGA et réunion de la direction de l'EPF - Publication de la déclaration conjointe #EU4Health sur l'avenir de la santé dans l'UE - L'EPF et l'EPHA ont appelé à ce que la prochaine Commission comprenne un vice-président pour la santé à travers notre initiative conjointe #EU4Health. - Nous avons soutenu l'appel de l'OMS à l'engagement des dirigeants mondiaux en faveur des objectifs de développement durable en matière de couverture de santé universelle.

<ul style="list-style-type: none"> - Publication d'un document de position politique sur les informations dispensées aux patients en matière d'alimentation et de nutrition - Nous avons lancé notre initiative-phare sur la vaccination. - Événement de formation en face à face de l'EUPATI à Madrid - Nous avons contribué à l'équipe de travail PaRIS et au Groupe d'experts sur la qualité et les résultats des soins de santé (HCQO) de l'OCDE. - Lancement du projet IMI-PARADIGM, en faveur de l'implication des patients dans la mise au point de médicaments 	<ul style="list-style-type: none"> - Premier forum ouvert IMI-PARADIGM sur l'implication des patients - Nous avons parlé de l'émancipation des patients lors du sommet de l'initiative d'autosoins SCiE - Nous avons participé au Groupe de travail « patients et consommateurs » (Patient and Consumer Working Party – PCWP) de l'Agence européenne des médicaments (EMA). - Nous avons participé à la réunion de lancement du Groupe de travail XI sur l'implication des patients du Conseil des organisations internationales des sciences médicales.
Mai	Juin
<ul style="list-style-type: none"> - Publication de notre déclaration sur la proposition de la Commission européenne pour le prochain budget de l'UE - Publication de notre déclaration préliminaire sur les recommandations par pays du Semestre européen - Publication de notre déclaration de prise de position sur l'évaluation des technologies de la santé - Nous avons publié notre premier rapport d'impact. - Nous avons promu l'implication et l'éducation des patients lors de la réunion annuelle DIA Europe 2018. - EPF-MedTech Europe ont organisé des ateliers sur l'ETS sur technologies médicales et les soins communautaires. - Nous avons participé au Groupe de travail de l'OCDE sur la qualité et les résultats des soins de santé (HCQO). - Nous avons participé au forum des parties prenantes d'EUnetHTA. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nous sommes intervenus lors du 10e anniversaire de l'Initiative pour des médicaments innovants (IMI – Innovative Medicines Initiative). - Nous avons discuté avec des sociétés d'étudiants en médecine au Parlement européen à propos de l'implication des patients dans l'éducation médicale. - Nous avons publié une déclaration sur l'ETS, appelant les États membres de l'UE à accorder la priorité aux patients et à progresser dans les négociations. - Nous avons publié une déclaration sur la proposition de la Commission européenne du prochain programme-cadre de recherche, Horizon Europe. - Publication des lignes directrices de transparence de l'EPF - AGA pour les plateformes nationales de l'EUPATI
Juillet	Août

<ul style="list-style-type: none"> - Nous avons organisé notre 2e formation estivale pour les jeunes défenseurs des patients. - Nous avons présidé une session sur les perspectives mondiales en matière d'implication des patients lors de la réunion mondiale annuelle de la DIA. - Nous avons présidé une session sur l'implication des patients et des cliniciens dans l'ETS lors de l'événement « The way forward for HTA cooperation – the views of stakeholders » (Perspectives d'avenir pour la coopération en matière d'ETS - points de vue des parties prenantes), organisé par la Commission européenne. - Nous avons participé à la réunion face à face COMPAR-EU. - Nous avons participé à une réunion initiale de l'Agence espagnole des médicaments consacrée aux informations électroniques relatives aux médicaments. 	<ul style="list-style-type: none"> - Publication d'une série d'initiatives pour une meilleure inclusion des personnes atteintes de maladies chroniques sur le lieu de travail
<p>Septembre</p>	<p>Octobre</p>
<ul style="list-style-type: none"> - Nous sommes intervenus à la conférence de la European Society for Clinical Nutrition and Metabolism. - Nous sommes intervenus lors du 12e forum des parties prenantes de l'EMA sur la législation relative à la pharmacovigilance. - Nous sommes intervenus au sein du Groupe d'action des patients de l'UE sur la nutrition. - Nous sommes intervenus lors du sommet européen sur l'action politique en faveur des patients atteints de diabète. - Nous avons parlé de l'implication des patients dans la recherche lors d'une conférence organisée par l'Université de Deusto. 	<ul style="list-style-type: none"> - Nous avons publié un communiqué à l'occasion de la Journée européenne d'information sur les antibiotiques. - Nous avons lancé notre campagne à l'occasion des élections européennes de 2019. - Conférence sur l'accès universel à la santé, co-organisée par l'AIM, l'EPHA, l'EPF, l'ESIP et Medicines for Europe - Nous sommes intervenus lors du forum 2018 des parties prenantes de l'IMI. - L'EUPATI atteint un million d'utilisateurs. - Lignes directrices évaluées par les pairs de l'EUPATI publiées dans la revue <i>Frontiers in Medicine</i> - Nous avons organisé notre premier séminaire des défenseurs des patients,

<ul style="list-style-type: none"> - Nous sommes intervenus au sein du Groupe de travail des patients et des consommateurs de l'EMA. - Publication d'un article d'information sur le Brexit à l'intention des membres de l'EPF - Publication de lignes directrices de l'EUPATI sur l'implication des patients dans l'ETS dans une revue évaluée par les pairs - Nous avons participé à la réunion de lancement de l'action conjointe de l'UE sur la vaccination (EU-JAV). 	<p>« Soyez un lobbyiste le temps d'une journée ».</p> <ul style="list-style-type: none"> - Nous avons participé à une table ronde de haut niveau sur la santé numérique avec la Commissaire Mariya Gabriel. - Nous avons participé à la 2e réunion du Groupe de travail XI sur l'implication des patients du Conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS). - Nous sommes intervenus lors de la réunion des parties prenantes de l'action conjointe EU-JAMRAI sur la résistance aux antimicrobiens. - Nous sommes intervenus lors de la réunion du Groupe d'intérêt patients et citoyens de l'HTAi. - Outre notre rôle comme membre du Conseil consultatif lors du forum européen de la santé Gastein, nous sommes également intervenus sur les médicaments novateurs, les vaccins pour tous et l'importance des preuves dans les soins de santé basés sur les résultats, ainsi que sur les médicaments personnalisés et les connaissances en matière de santé. - Nous sommes intervenus à propos de l'émancipation des patients lors d'une réunion de la présidence autrichienne avec des représentants éminents du corps médical, des infirmiers et des spécialistes des soins dentaires. - Nous sommes intervenus au European Institute for Innovation lors de la conférence annuelle sur les données de santé (i~HD) concernant les attentes des patients en matière de santé numérique. - Nous sommes intervenus lors de l'atelier de l'EMA sur les priorités d'information numérique sur les médicaments.
---	--

Novembre	Décembre
<ul style="list-style-type: none"> - Nous avons souligné l'importance d'une véritable implication des patients lors d'ISPOR Europe 2018. - Nous avons publié un document de prise de position sur les lignes directrices relatives à la nutrition clinique et aux synthèses à destination des patients. - Nous avons cosigné une déclaration conjointe sur l'ETS et l'implication des patients. - Nous avons organisé notre premier atelier pilote sur la vaccination avec notre membre COPAC à Bucarest, en Roumanie. - L'EUPATI a publié des lignes directrices sur l'implication des patients dans les procédures réglementaires. - Lancement du projet EHDEN de l'IMI sur les données de santé et le réseau de preuves 	<ul style="list-style-type: none"> - Nous avons annoncé le premier congrès européen sur l'implication des patients en novembre 2019. - Nous avons participé à une session de panel sur l'accélération de la numérisation des soins de santé lors d'une conférence consacrée aux soins de santé basés sur la valeur à l'ère numérique.

Violet : Activités de l'EPF

Vert : Activités liées aux projets

Brun : Autres événements importants

Bleu : Événements avec des partenaires majeurs tels que l'OMS, l'OCDE et l'EMA

TOUR D'HORIZON DES COMMUNICATIONS EPF 2018

57 900 visiteurs sur le site internet (+12 000)

8 293 j'aime sur Facebook (+2,5 %) avec une audience de 108 022 personnes

8 252 followers sur Twitter (+13 %), avec plus d'1 million d'impressions

4 650 abonnés à notre bulletin d'information mensuel

1 367 followers sur LinkedIn (+90 %), avec plus de 150 000 impressions

16 vidéos diffusées

6 communiqués de presse

3 recommandations pour bonnes pratiques

3 documents de prise de position

3 fiches d'information

1 rapport d'impact



4. Politique et plaidoyer

La politique et le plaidoyer sont au cœur de l'action de l'EPF. Nous assurons un suivi de tous les domaines politiques pertinents permettant aux patients d'influer sur les politiques de l'UE. Nous élaborons des stratégies de campagne et d'action politique afin d'encourager les institutions de l'UE et d'autres parties prenantes du secteur de la santé à écouter les opinions des patients et à les incorporer lors de la mise au point et la mise en œuvre des politiques. Nous servons également de « relais » entre l'UE et l'échelle nationale, en canalisant la contribution de nos membres vers les politiques de l'Union et en soutenant leur action nationale. Voici une vue d'ensemble de nos principales activités de politique et de plaidoyer en 2018. Pour en savoir plus sur notre action politique, consultez notre page internet : www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy

Action de l'EPF sur les médicaments et les dispositifs médicaux

En 2018, l'EPF s'est de nouveau efforcé de mettre en avant la perspective des patients dans les débats européens sur les médicaments et les dispositifs médicaux.

En octobre, un dialogue entre les membres du Forum et Medicines for Europe a porté sur la feuille de route de l'EPF sur la couverture de santé universelle et le rôle des médicaments génériques et biosimilaires. Un autre événement co-organisé avec des ONG actives dans le domaine de la santé publique a également abordé l'accès universel à la santé. En septembre, nous avons une fois de plus participé à la 4e conférence des parties prenantes sur les médicaments biosimilaires, organisée par la Commission européenne (DG GROW), ainsi qu'à une réunion similaire au Parlement européen. Nous avons travaillé sur diverses initiatives d'accès aux médicaments, notamment en faisant valoir la perspective des patients lors de diverses conférences. Nous avons également organisé une première table ronde éducative pour permettre à nos membres de mieux comprendre le rôle des mesures d'incitation. Face aux nombreux développements récents, nous avons également révisé notre document de prise de position de 2016 sur la valeur des prix des médicaments, qui devrait être publié au premier semestre de 2019.

Dans le cadre de l'actuelle mise en œuvre du règlement de l'UE sur les dispositifs médicaux, l'EPF a contribué à un groupe de travail consacré à l'élaboration de synthèses transparentes et vulgarisées sur les performances de sécurité et cliniques des dispositifs, activité confiée aux États membres. Nos ateliers annuels sur le dialogue entre les patients et le secteur des technologies médicales ont porté sur l'ETS sur les dispositifs médicaux, ainsi que sur les soins communautaires. En décembre, nous avons publié une déclaration appelant à une mise en œuvre rapide et efficace des nouvelles règles améliorées de l'Union en faveur de la sécurité des patients et de la transparence.

Au sein de l'Agence européenne des médicaments, l'EPF est demeuré membre du PCWP, et notre président Marco Greco a contribué au PRAC, le comité pour l'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance. Nos activités ont contribué à l'élaboration des futures informations numériques sur les produits, ainsi qu'à la rédaction du document de réflexion sur l'amélioration de la contribution des patients à l'évaluation des médicaments. L'EPF a également intégré un nouveau groupe de travail du Conseil des organisations internationales des sciences médicales (CIOMS) sur l'implication des patients dans l'utilisation sûre des médicaments, et a participé à des activités dans le cadre de la Journée européenne d'information sur les antibiotiques en octobre. Le même mois, nous avons en outre assisté à une réunion de parties prenantes d'une action conjointe de l'UE sur la résistance aux antimicrobiens (EU-JAMRAI).

ETS : l'EPF sollicité pour l'élaboration d'un cadre européen orienté sur les patients

En 2018, nous avons salué la publication d'une proposition législative de futur cadre de l'UE sur l'évaluation des technologies de la santé (ETS). Comme l'expliquait notre document de prise de position publié en mai, il s'agissait d'une étape importante vers un accès plus équitable à des soins de santé plus efficaces pour l'ensemble des patients de l'Union. Actuellement, bien que de nouveaux médicaments soient essentiellement autorisés au niveau de l'UE, l'ETS a lieu au niveau national, ce qui génère fréquemment une fragmentation et un niveau inégal d'accès.

La proposition a été largement soutenue par le Parlement européen et de nombreux États membres, mais s'est heurtée à une opposition résolue d'une minorité de pays, principalement parce qu'il fallait adopter le travail conjoint. Cependant, nous sommes convaincus qu'un travail commun est fondamental afin de soutenir une prise de décisions informées en matière de soins de santé et un investissement plus efficace dans les technologies (et un désinvestissement dans celles qui s'avèrent inefficaces ou obsolètes), ce qui améliorera la qualité et l'accès des soins. Un certain degré d'adoption obligatoire est nécessaire afin de parvenir à un « ajout de valeur européen » du travail commun et d'éviter les doubles emplois et le gaspillage de ressources.

L'EPF continue à plaider en faveur d'un cadre ETS efficace orienté vers les patients. En 2018, une déclaration publique sur les délibérations du Conseil et une déclaration conjointe avec 14 organisations de patients ont été rédigées à cet égard. Nos priorités s'orientent vers une implication réelle des patients dans le processus. C'est l'unique moyen de garantir que les résultats des évaluations prennent véritablement en compte l'expérience des patients en matière de technologies de santé.

L'importance de la vaccination pour les patients

Face à l'adoption insuffisante de la vaccination et des risques importants pour les patients souffrant de maladies chroniques, l'EPF a lancé une initiative en 2018 sur la fourniture d'informations et le soutien à l'action politique des organisations de patients sur l'importance des vaccins. Nous avons commencé par poser à nos membres des questions afin d'avoir une idée des besoins et des lacunes au sein de la communauté de patients.

Nous avons mis en place plusieurs sources d'informations, qui composent une boîte à outils visant principalement à soutenir les efforts d'action politique des groupes nationaux de patients. Les outils proposés sont notamment un rapport contextuel approfondi, deux fiches d'information (en anglais, en roumain, en français et en allemand) et une présentation globale PowerPoint. Un manifeste sur l'importance de la vaccination des patients relaie notre appel à l'action.

De plus, l'EPF a organisé en novembre 2018 un atelier pilote avec la communauté de patients de Bucarest, en Roumanie, en collaboration avec notre organisation membre COPAC - la Coalition d'organisations de patients atteints de maladies chroniques. Plus de 40 participants représentant des patients, des institutions nationales universitaires et l'industrie ont identifié quelques-uns des principaux besoins des patients, mais également des professionnels, concluant à l'importance de la collaboration afin de relever les défis posés.

Cette initiative se poursuivra en 2019, avec la mise au point d'autres ressources et ateliers. L'EPF participe en outre au forum de parties prenantes d'une action conjointe de l'UE sur la vaccination (EU-JAV), qui a débuté son travail en septembre.

De nouvelles initiatives dans le domaine de la santé numérique

2018 a jeté les bases de nombreuses nouvelles initiatives prometteuses dans le secteur de la santé numérique. Bon nombre de notions et d'idées sur le sujet se sont concrétisées.

L'EPF a salué la communication de la Commission européenne sur la transformation numérique des soins de santé et a contribué à la proposition de motion du Parlement européen pour une résolution sur la transformation numérique des services de santé et de soins dans le marché unique numérique. Notre nouveau groupe de travail sur la santé numérique a démarré d'un bon pied en lançant un sondage sur les dossiers de santé électroniques et en participant à un briefing sur la santé numérique, qui devrait être publié en 2019. L'EPF a participé au groupe de parties prenantes sur la santé électronique de la Commission, ainsi qu'à bon nombre d'autres débats et d'événements et réunions de haut niveau, y compris une table ronde de haut niveau avec la Commissaire européenne à l'économie et à la société numériques, Mariya Gabriel.

En 2019, deux nouveaux projets de l'UE seront lancés : le projet de l'IMI pour le European Health Data & Evidence Network (EHDEN - Réseau européen de données et de preuves en matière de santé) et Digital Health Europe. 2019 sera également l'année de lancement d'une nouvelle plateforme « Data Saves Lives », ainsi que de publication d'un briefing sur la santé numérique.

L'EPF œuvre en faveur d'un accès équitable et d'une couverture de santé universelle

Si la couverture de santé universelle est un objectif reconnu pour l'ensemble des systèmes de soins de santé de l'Union, ce droit de base n'est pas encore une réalité pour l'ensemble des patients. À la suite de sa campagne de 2017 sur l'accès aux soins de santé et de la feuille de route vers une couverture de santé universelle pour tous dans le contexte du Programme de développement durable à l'horizon 2030, l'EPF a concentré ses efforts en 2018 sur la sensibilisation et l'amélioration des capacités des communautés de patients sur ces questions. Nous voulions ainsi contribuer de manière utile aux discussions politiques dans ce domaine. Pour ce faire, nous avons mis au point en septembre une fiche d'information sur la couverture de santé universelle et les objectifs de développement durable de l'ONU, afin de marquer le 3e anniversaire de l'adoption des ODD. Tout au long de l'année, l'EPF a saisi de nombreuses occasions d'encourager les divers acteurs du secteur de la santé à prendre la responsabilité de mettre en œuvre les recommandations de la feuille de route de l'EPF sur la couverture de santé universelle. Le travail de l'EPF sur cette question est motivé par un nouveau groupe de travail basé sur les membres consacré à l'accès universel aux soins de santé, et nous en profitons pour remercier tous les membres pour leurs contributions précieuses.

Afin de continuer à soutenir les États membres dans la mise en œuvre des réformes de santé, l'EPF a recommandé en 2017 que la Commission européenne fasse le lien entre des mécanismes de financement existants et les recommandations de pays formulées dans le contexte du Semestre européen, qui alloue des financements existants en appui à la mise en œuvre des recommandations de pays liées à la santé. Nous sommes heureux de constater que le programme post-2020 du Fonds social européen Plus a adopté cette approche. En mai 2018, des recommandations de santé ont été formulées pour 12 pays de l'Union. L'EPF salue l'évolution claire vers des recommandations plus sociales et moins financières, ce qui constitue un net progrès et une vraie victoire pour l'EPF, ainsi que d'autres acteurs de la société civile. En vue de faciliter l'égalité d'accès et la durabilité des systèmes de soins de santé, l'EPF a également contribué aux efforts visant à améliorer

l'évaluation de l'accès aux soins de santé à travers l'Europe. À cette fin, un cadre en faveur d'une évaluation plus équitable et efficace (sur la base des cinq dimensions de l'accès de l'EPF), de même qu'une stratégie et une feuille de route, seront publiés et soumis à la Commission et aux États membres.

Enfin, en tant que membre de SDG Watch Europe, l'EPF a appelé l'UE à prendre la main dans la mise en œuvre du Programme de développement durable à l'horizon 2030. En 2019, l'Union fera pour la première fois rapport de l'application du programme et des progrès accomplis. De même, 2019 sera l'occasion pour l'EPF et d'autres acteurs de la société civile d'appeler à un suivi et une procédure d'établissement de rapports améliorés et plus robustes.

Sur la question des soins de santé transnationaux, l'EPF a également contribué à la rédaction d'un rapport d'initiative au Parlement européen, comprenant une invitation à une audience organisée par le Parti populaire européen (PPE), ainsi qu'une réponse à la consultation publique de la Cour des comptes.

L'EPF promeut une meilleure inclusion des personnes atteintes de maladies chroniques sur le lieu de travail

L'emploi est fondamental pour tisser des liens avec la communauté, entretenir ses compétences et poursuivre son développement professionnel tout au long de la vie. Si certaines personnes atteintes de maladies chroniques ne peuvent continuer à exercer leur activité professionnelle à cause de leur état de santé, bon nombre d'entre elles continuent à travailler ou y aspirent. En 2018, l'EPF a renforcé son action politique en faveur du développement et de la mise en œuvre de politiques et d'initiatives en vue d'éradiquer la discrimination, de réduire la stigmatisation et de promouvoir l'inclusion des patients atteints de maladies chroniques dans les soins de santé, l'emploi et la société au sens large.

L'EPF a débuté l'année en publiant trois supports mis au point par une équipe de travail principalement composée de membres du Forum : i) une série d'initiatives d'organisations de patients sur la question et l'adoption de supports existants ; ii) des recommandations aux décideurs politiques sur la promotion d'une meilleure inclusion des personnes atteintes de maladies chroniques sur le lieu de travail dans le contexte du Pilier européen des droits sociaux ; et iii) un dépliant numérique pour les employeurs sur les mesures propices à des lieux de travail inclusifs. Au niveau des politiques, nous avons activement contribué à l'élaboration du rapport du Parlement européen adopté à l'unanimité et de la motion de résolution sur les solutions visant à aider les travailleurs à retrouver un travail de qualité après une blessure ou une maladie, dont la plupart de nos propositions ont été adoptées. L'EPF a également soutenu le lancement d'un nouveau groupe de travail des eurodéputés sur l'emploi et la santé.

En tant que partenaire de l'action conjointe sur les maladies chroniques, l'EPF est particulièrement actif dans le train de mesures sur l'emploi, qui vise à mettre au point une boîte à outils et un outil de formation à destination des employeurs. En 2019, l'EPF s'attachera à promouvoir sa recommandation sur l'égalité de traitement sur le lieu de travail auprès des employeurs et des décideurs politiques, en organisant une réunion rassemblant diverses parties prenantes sur l'intégration des patients sur le lieu de travail. Nous lutterons également contre la discrimination dans le contexte du Pilier européen des droits sociaux.

Mieux informer les patients sur l'alimentation et la nutrition

Conformément à ses responsabilités d'agent de la santé publique pour sa circonscription spécifique, et face à l'intérêt des membres du Forum pour cette question, l'EPF a renforcé en 2017 et en 2018 sa stratégie dans le domaine des informations nutritionnelles dispensées aux patients. En 2018, l'EPF a nettement progressé dans la sensibilisation et l'application d'une implication réelle des patients dans la nutrition clinique, l'information à destination des patients et la sensibilisation au rôle de la nutrition et du régime alimentaire dans la gestion des conditions de long terme. Nos actions et notre implication effective dans la European Nutrition Health Alliance ont contribué à améliorer la sensibilisation et la volonté du secteur de la nutrition clinique d'impliquer les patients.

En mars, l'EPF a publié une prise de position sur l'information des patients sur l'alimentation et la nutrition, qui met en lumière le rôle de la nutrition comme élément essentiel de la gestion des maladies et propose une vue d'ensemble de la législation de l'UE liée aux informations dispensées aux patients sur l'alimentation et la nutrition. Notre déclaration souligne la nécessité de proposer des synthèses sur les lignes directrices en matière de nutrition clinique à destination des patients, d'impliquer davantage ces derniers dans la mise au point d'orientations et d'accorder une importance aux connaissances en matière de santé et aux décisions informées sur l'alimentation et la nutrition.

Dans le cadre de l'Équipe de travail EFP-EGAN sur la nutrition, lancée en 2018, le Forum a publié des lignes directrices sur la nutrition clinique et des synthèses à destination des patients en collaboration avec l'EGAN. Il s'agit notamment de recommandations à destination première des sociétés scientifiques et des rédacteurs de lignes directrices, qui ont été présentées lors de la séance plénière d'ouverture de la conférence Optimal Nutritional Care for All (Des soins nutritionnels optimaux pour tous), en novembre 2018. Ce travail a débouché sur une collaboration formelle avec la European Society for Clinical Nutrition and Metabolism (ESPEN), avec laquelle nous collaborerons dans les années à venir afin de mettre au point des versions pour les patients des lignes directrices existantes et de garantir une implication profonde des patients dans l'évaluation des nouvelles lignes directrices.

Donner corps au futur cadre politique de l'UE pour la santé

2018 a été une année importante pour l'avenir des grands programmes de l'UE - budget, futur programme de santé et prochain programme-cadre de recherche. Des décisions majeures devraient être finalisées en 2019 et nous continuerons à les suivre de près. Le nouveau programme pour la santé s'inscrit dans un cadre plus large intitulé « Fonds social européen Plus » (FSE+), que l'EPF salue largement tout en collaborant avec le Parlement européen pour en améliorer la proposition originale. Il en va de même pour le nouveau programme-cadre de recherche, Horizon Europe. Ce ne fut pas une mince affaire, mais les deux textes qui en résultent sont plus favorables aux patients. En plus d'un grand nombre d'améliorations linguistiques sur des aspects sociaux tels que l'inclusion et autres concepts pertinents (dans les deux programmes), la création d'un conseil directeur pour la santé a été suggérée, à savoir une structure qui contribue à coordonner l'aspect santé avec d'autres programmes en promouvant l'implication des patients à une échelle stratégique.

Les programmes FSE+ et Horizon Europe font partie du budget général de l'UE, à savoir le cadre financier pluriannuel (CFP). En plus de notre action politique indépendante en tant qu'EPF, nous avons également collaboré avec l'EPHA et d'autres organisations de santé impliquées dans la campagne #EU4Health afin

d'appeler à l'augmentation des financements en matière de santé. L'EPF a pris l'initiative de demander la désignation d'un Vice-président de la Commission à la santé, une demande que bon nombre d'organisations ont relayée depuis.

Un autre dossier politique majeur de 2018 est le Brexit, dans le cadre duquel l'EPF a joué un rôle de partenaire actif au sein d'une coalition informelle de parties prenantes. Nous avons publié une déclaration conjointe soulignant les priorités des patients et l'importance essentielle de la sécurité. Nous avons également organisé des réunions avec la Task Force Article 50 de l'UE, ainsi qu'avec la représentation permanente du Royaume-Uni. Nous avons en outre participé à l'organisation de deux événements, dont un au Parlement européen. À notre demande, la Commission a publié une note d'information aux parties prenantes sur la préparation des essais cliniques.

En 2019, l'EPF continuera à être actif dans la campagne #EU4HEALTH, qui complétera notre propre campagne orientée vers les patients pour les élections de 2019.

Améliorer les performances des systèmes de santé

En 2018, l'EPF continuera à encourager l'adoption de mesures améliorées en matière d'évaluation des performances des systèmes de santé selon la perspective des patients.

En collaboration avec l'OCDE, nous avons contribué à l'élaboration du projet PaRIS, dans le cadre d'une équipe de travail spéciale. PaRIS est une initiative financée en partie par l'UE qui s'appuie sur un mandat des ministres de la santé des États membres visant à mettre au point des indicateurs transnationaux comparables pour les mesures de résultats rapportés par les patients pour les maladies chroniques (PROM), ainsi que des mesures d'évaluation des expériences de soins des patients (PREM). L'EPF participe principalement aux discussions sur les PROM génériques (non spécifiques aux maladies) et conseille l'OCDE sur l'implication plus large des patients une fois l'initiative PaRIS mise en œuvre en 2019. De plus, l'EPF participe au Groupe d'experts sur la qualité et les résultats des soins de santé (HQCO), en particulier aux discussions sur l'expérience de la sécurité dans les environnements de soins de santé telle que vécue par les patients.

Nous avons également poursuivi notre travail avec l'Organisation mondiale de la santé sur le renforcement des systèmes de santé, la perspective des patients et le rôle du concept et de la stratégie d'émancipation afin de contribuer à de futurs systèmes de santé durables et de qualité.

Campagne #Europeforpatients : les priorités des patients au cœur des élections européennes de 2019

Le Forum Européen des Patients a lancé sa campagne pour les élections parlementaires européennes de 2019 afin de garantir que ce qui compte pour les patients soit bien visible lors des élections européennes qui approchent. Lors d'un événement spécial organisé le 9 octobre dans nos bureaux de Bruxelles, nous avons lancé notre manifeste, qui énonce cinq revendications clés pour le prochain mandat du Parlement européen. Nous réclamons des avancées en matière d'accès, d'émancipation des patients, de santé numérique, d'implication des patients dans la recherche et d'implication des organisations de patients dans les politiques de santé. Ces cinq demandes clés ont été traduites en cinq émouvants témoignages vidéo de patients et présentées à l'événement de lancement.

Parmi les principaux intervenants, deux défenseurs de patients néerlandais et danois ont parlé avec conviction de leur expérience et de leur vision de l'évolution de la coopération en matière de santé au niveau de l'UE. Le Commissaire à la santé et la sécurité, Vytenis Andriukaitis, qui a clôturé l'événement, a prononcé un discours poignant sur l'importance de l'UE pour les patients, tout en relayant les cinq messages clés pour les élections européennes de 2019. La Secrétaire générale de l'EPF, Nicola Bedlington, a insisté sur la nécessité de garantir que cette campagne se passera bien au-delà de Bruxelles et aura un impact dans l'ensemble des pays de l'UE, aux niveaux local et régional.

Parallèlement à l'événement de lancement, un site internet dédié a également été lancé à l'occasion de la campagne. Ce site internet rassemble les informations sur les élections et inclut notre manifeste et les cinq vidéos. Nous avons également mis au point une boîte à outils et un site internet détaillés contenant les messages clés et autres supports, qui peuvent être utilisés par nos partisans. D'autres actions communautaires sont prévues durant la première moitié de 2019 afin d'aider les citoyens européens à comprendre comment ils peuvent avoir un impact en votant afin de s'assurer que les prochains Parlement et Commission tiendront compte des priorités des patients et de leur famille.

5. Projets

La participation de l'EPF aux projets et son leadership renforcent notre travail d'action politique. En 2018, l'EPF a continué à être actif au sein de divers projets de l'UE en matière de santé, en tant que leader ou de partenaire. Nous avons également élargi notre portefeuille de projets afin d'approfondir notre expertise et de collecter des preuves reflétant nos objectifs politiques. Pour en savoir plus sur nos projets en cours et achevés, veuillez consulter la page internet : www.eu-patient.eu/whatwedo/Projects.

- L'étude d'appel à propositions PRO-STEP dirigée par l'EPF sur l'autogestion des maladies chroniques a été menée à bien avec succès et des recommandations ont été largement disséminées au niveau national.
- Le projet PARADIGM de l'IMI, en faveur de l'implication des patients dans la mise au point de médicaments, a été lancé.
- L'EUPATI a continué à croître en tant que partenariat public-privé mené par l'EPF qui éduque les représentants des patients et le grand public sur les procédures impliquées dans la mise au point de médicaments.
- L'action conjointe CHRODIS-PLUS (JA CHRODIS +) a été lancée : elle vise à soutenir les États membres à travers des initiatives transnationales identifiées dans une action conjointe précédente, à réduire le fardeau des maladies chroniques, tout en garantissant la durabilité des systèmes de santé et leur réactivité.
- COMPAR-EU s'est attaché à identifier, comparer et classer les interventions d'autogestion les plus efficaces et rentables (y compris dans les domaines de la prévention et de la gestion) pour les adultes qui vivent avec l'une des quatre maladies chroniques hautement prioritaires.
- Le projet EHDEN a été lancé : il vise à mettre en place un réseau interopérable et fédéré de bases de données afin de faciliter l'accès à des données de santé de qualité et à améliorer les résultats de recherche.

PARADIGM a un an : vers une plus grande implication des patients dans la mise au point des médicaments

Depuis le lancement du projet de l'EUPATI il y a presque dix ans, la vision à long terme de l'EPF demeure que l'éducation des patients, leur formation et leur émancipation sont étroitement liées à leur implication dans l'élaboration des médicaments. Conformément à cette stratégie, l'EPF codirige le projet PARADIGM financé par l'IMI avec l'EFPIA, en vue de créer un écosystème favorisant l'implication des patients dans la R&D.

Cette synergie entre l'EUPATI et PARADIGM créera un espace de soutien à l'éradication des risques dans la R&D sur les médicaments à long terme.

À cette fin, le projet PARADIGM noue des partenariats avec l'ensemble des acteurs pour l'implication des patients dans l'élaboration des médicaments, notamment l'initiative Patient Focused Medicines Development (PFMD - Mise au point de médicaments orientée vers les patients), une initiative dont l'EPF est un membre fondateur.

Durant les 11 mois écoulés, le projet PARADIGM a œuvré à une meilleure compréhension des besoins de l'ensemble des parties prenantes en matière d'implication des patients, à la mise en place d'un cadre d'évaluation et de suivi de l'implication des patients et à l'avancée vers une feuille de route sur la durabilité. Plus de 500 personnes ont répondu à notre sondage en ligne.

En 2019, PARADIGM comptera davantage de représentants de patients, grâce à un groupe de conseillers de patients sélectionnés à travers un appel ouvert, qui collaboreront avec l'EPF en faveur de notre implication et de notre leadership sur ce projet-phare.

EUPATI : accomplissements majeurs en 2018

2018 a été une année bien remplie pour l'EUPATI, avec des résultats majeurs.

La boîte à outils EUPATI : plus d'un million d'utilisateurs

La European Patient Academy on Therapeutic Innovation de l'EPF (mise en place par le projet IMI-EUPATI en 2012-2017) a lancé une boîte à outils début 2016, visant plus d'un million d'utilisateurs en 2018. La boîte à outils fournit un abécédaire de la recherche sur les médicaments et leur élaboration, des laboratoires à l'approbation, en passant par la sécurité des médicaments et d'autres thèmes. Les utilisateurs peuvent accéder aux informations sur la boîte à outils en neuf langues. Trois langues supplémentaires sont en cours de traduction (portugais, roumain et suédois).

Cours sur les patients experts : plus de 50 patients formés

Le troisième cours sur les patients experts de l'EUPATI s'est achevé fin novembre 2018. Plus de 50 participants ont eu la chance d'apprendre ou d'améliorer leur compréhension de la R&D, et de contribuer à l'avenir en tant que défenseurs de l'information des patients. Le cours de l'EUPATI vise à former les patients, les représentants de patients et/ou les donneurs de soins qui œuvreront en faveur d'améliorations et de solutions effectives dans les systèmes de soins de santé. Les candidatures pour la quatrième édition seront lancées au printemps 2019.

Lignes directrices EUPATI : publication révisée par les pairs dans Frontiers in Medicine

L'EUPATI a publié des lignes directrices en faveur de l'implication des patients dans des domaines clés de la recherche et du développement de médicaments :

- Implication des patients dans l'évaluation éthique des essais cliniques ;
- Implication des patients dans la recherche et le développement de médicaments ; Évaluation des technologies de la santé ;
- Implication des patients dans les processus réglementaires ;
- Lignes directrices pour la R&D sur les médicaments menée par l'industrie pharmaceutique.

PRO-STEP : Partage des résultats du projet

Achévé en janvier 2018, le projet pilote PRO-STEP sur l'autogestion de maladies chroniques est un résultat majeur pour l'EPF. PRO-STEP vise à mettre en place un cadre d'action en vue de renforcer l'autosoin au niveau de l'UE et d'élaborer des stratégies en soutien à une mise en œuvre plus large d'un autosoin efficace. Dans la pratique, le projet a exploré la valeur ajoutée de l'autogestion des maladies chroniques et a formulé une série de recommandations clés pour les décideurs politiques.

Les résultats de PRO-STEP ont identifié les besoins suivants :

- une mission et une vision à l'échelle de l'UE sur l'autosoin et l'autogestion ;
- une approche stratégique au niveau des politiques couvrant le développement des connaissances et des compétences chez les professionnels de la santé concernés et la promotion du changement des attitudes sociétales ;
- une évaluation de la rentabilité de l'autogestion selon une perspective sociétale ;
- les connaissances relatives à la santé en tant que priorité politique ;
- l'investissement dans la communication ;
- le soutien à l'innovation et aux technologies numériques afin d'améliorer l'autosoin ;
- l'approfondissement de la recherche pour combler les fossés et renforcer la base de preuves.

6. Renforcement des capacités

Le programme de renforcement des capacités a été conçu en 2012 pour répondre aux besoins et aux préoccupations identifiés par nos adhérents lors des activités précédentes de l'EPF. À ce titre, il aide les organisations de patients à renforcer leur rôle en tant qu'acteurs sur un pied d'égalité dans l'environnement des soins de santé.

Le groupe cible est principalement constitué de représentants de membres de l'EPF : des organisations paneuropéennes spécifiques aux maladies et des coalitions nationales d'organisations de patients, y compris leurs membres. L'EPF cible également d'autres représentants d'organisations de patients qui ne sont pas affiliés à l'EPF.

Notre vision, et celle de nos adhérents, est que l'EPF doit être un forum participatif et un endroit où ils peuvent spontanément partager et améliorer leurs propres stratégies, et chercher des contacts, des expériences et des conseils. Dans cette optique, 2018 a à nouveau été une année importante pour l'élaboration et la mise en œuvre du programme de renforcement des capacités de l'EPF. Cela contribue également à notre mission d'appui aux organisations de patients et de renforcement de leur rôle en tant qu'acteurs sur un pied d'égalité dans l'environnement des soins de santé. Parmi les aspects les plus significatifs de ce travail important, citons le lancement de notre nouveau module de renforcement des capacités sur le leadership émancipateur et la gouvernance positive, ainsi que notre séminaire couronné de succès des défenseurs des patients.

Le module, mis en œuvre tout au long de l'année depuis avril 2018, vise à renforcer les organisations de patients en améliorant les compétences de leadership de leurs dirigeants. Il est par conséquent propice à une gouvernance positive de leur organisation. L'objectif global est d'encourager les organisations de patients à se positionner comme parties prenantes légitimes, défenseurs résolus et partenaires fiables de l'environnement politique de la santé au niveau national et en Europe. Ce faisant, l'impact sera plus profond et un changement positif sera suscité au sein des communautés.

Dans ce contexte, l'un des principaux points saillants est très certainement le premier séminaire des défenseurs des patients organisé par l'EPF à Bruxelles les 20 et 21 octobre, qui a rassemblé 30 représentants d'organisations de patients de plus de 20 pays des quatre coins de l'Europe. Dans une atmosphère dynamique et motivante, le but était de montrer comment le processus législatif européen fonctionne, et d'apprendre comment agir efficacement à tous les niveaux, pour obtenir de meilleurs résultats pour les patients en Europe.

Notre chemin ne s'arrête pas ici. En 2019, l'EPF lancera un module de renforcement des capacités sur le leadership émancipateur et la gouvernance organisationnelle positive.

Pour en savoir plus sur le programme de renforcement des capacités, consultez notre page internet : www.eu-patient.eu/whatwedo/capacity-building-programme.

7. Formation d'alliances

L'EPF apporte une valeur ajoutée évidente en défendant résolument la valeur de l'Europe dans la santé et de la santé en Europe. Pour ce faire, nous croyons dans la mise en place de partenariats avec divers acteurs afin de répondre aux questions stratégiques de haut niveau telles que l'avenir de la politique de santé de l'UE. Nous collaborons avec l'UE et les organismes internationaux et pouvons indiquer des synergies ou des lacunes pertinentes.

L'EPF a un rôle consultatif au sein de diverses organisations (SIP – Societal Impact of Pain, association de banques de données biologiques BBMRI, European Health Policy Forum Gastein) et est impliqué avec des parties prenantes concernées dans le domaine des soins de santé (réunion de responsables des politiques de santé, relations avec les associations d'étudiants dans les soins de santé, Youth Cancer Forum, Civil Society Europe, Integrated Care Alliance), dans le secteur universitaire à travers nos projets, et au sein de la Plateforme des politiques de santé de la Commission européenne.

Mentionnons deux initiatives intéressantes auxquelles nous participons actuellement :

Patient Access Partnership (PACT)

Lancé par l'Organisation nationale des patients de Bulgarie et l'EPF, le PACT (Patient Access Partnership - Partenariat pour l'accès des patients) a été officiellement lancé en 2014 pour faire face à la question des inégalités en matière de santé selon la perspective des patients. Ce réseau dirigé par les patients rassemble ces derniers, la communauté médicale, l'industrie et les décideurs politiques européens pour garantir que l'égalité d'accès à des soins de santé de qualité soit également une priorité des institutions de l'UE, dans la mesure où les États membres ne peuvent résoudre seuls ce problème. Une véritable implication de l'ensemble des parties prenantes impliquées dans les soins de santé est essentielle pour trouver des solutions gérables à des besoins réels.

En 2018, le Groupe d'intérêt des eurodéputés (MEP Interest Group) sur l'accès a organisé un événement sur les résultats du projet pilote « Towards a fairer and more effective measurement of access to healthcare across the EU » (Vers une évaluation plus équitable et efficace de l'accès aux soins de santé dans l'UE), mené à bien pour la Commission européenne (DG SANTE). La réunion a servi de plateforme de présentation des résultats aux parties prenantes du secteur de la santé, ainsi que de discussion sur les défis et les perspectives de mise en œuvre.

Ce projet vise à identifier des moyens efficaces d'évaluer l'accès aux soins de santé tout en élaborant un cadre conceptuel et une liste d'indicateurs d'évaluation de cet accès dans l'UE. Il est le résultat de la proposition soumise en 2016 par le groupe d'intérêt des eurodéputés sur l'accès, à la suite d'une coopération étroite avec le PACT.

Parlement européen de la santé (PES)

Le Parlement européen de la santé (PES) est le fruit d'un partenariat pluridisciplinaire rassemblant diverses parties prenantes, notamment l'EPF, Politico, le Collège d'Europe, le groupe d'eurodéputés « EU40 », Johnson & Johnson et Porter Novelli en tant que nouveau partenaire de communication.

L'EPF a rejoint le PES en 2017 afin de garantir que la perspective des patients demeure incluse dans les débats.

L'édition de 2018 du PES était intitulée « We Run 4 Health : Rediscovering Health in Europe » (Nous nous présentons pour la santé : redécouvrir la santé en Europe), en lien avec les élections européennes de 2019. L'objectif était d'encourager les conversations et de s'impliquer avec les candidats au prochain mandat d'eurodéputés. Cinq thèmes spécifiques ont été abordés par des comités dédiés : les données pour des sociétés saines, la prévention et la gestion des maladies, l'innovation et la valeur, les connaissances en matière de santé et l'autosoin, ainsi que la santé environnementale et humaine. Notre recherche approfondie et nos activités au sein de la communauté des soins de santé ont permis à chaque comité de présenter ses recommandations politiques, qui ont ensuite été transmises aux décideurs aux niveaux les plus élevés.

8. Jeunes patients

Le Groupe Jeunesse de l'EPF représente les jeunes patients au sein de la communauté du Forum. Ce groupe éclectique de jeunes gens motivés s'efforce de sensibiliser à l'existence des jeunes patients et fait face à des questions transversales qui affectent leur qualité de vie.

Pour le Groupe Jeunesse de l'EPF, la créativité, la communication et le respect mutuel sont des éléments essentiels de l'émancipation des jeunes patients. 2018 a en effet été une année intéressante et pleine de promesses, qui a permis d'accomplir de grandes choses dans le domaine de l'émancipation des jeunes patients. Les membres du Groupe Jeunesse ont assisté à des conférences regroupant de multiples parties prenantes, et ont participé à divers groupes de travail afin de débattre de la discrimination, de l'implication des patients, des soins de santé transnationaux et de la santé numérique. À l'approche des élections européennes de 2019, le Groupe Jeunesse doit à présent absolument concentrer ses efforts sur la satisfaction des besoins des jeunes patients dans le cadre du programme politique de l'UE.

En 2019, le Groupe Jeunesse poursuivra son travail sur l'amélioration de l'emploi des jeunes patients, en particulier à travers la mise en œuvre du projet WAYS (Work and Youth Strategy – Stratégie Travail et Jeunesse).

Pour en savoir plus sur le Groupe Jeunesse et notre Stratégie Jeunesse, veuillez consulter notre page internet : www.eu-patient.eu/About-EPF/whoweare/Youth-Strategy.

Formation estivale pour les jeunes défenseurs des patients

Cette occasion prometteuse et unique permet chaque année aux jeunes défenseurs des patients (18-30 ans) ou aux représentants de ces jeunes défenseurs, qui veulent en savoir plus sur la défense des patients et maximiser leur potentiel de leadership, de suivre une formation de qualité supérieure en situation réelle. Notre vision du cours de formation estival - programme de leadership consiste à créer une plateforme où les jeunes défenseurs des patients peuvent mutuellement s'autonomiser, s'inspirer et apprendre.

En 2018, la 2e édition de la formation estivale pour les jeunes défenseurs des patients de l'EPF prolonge le thème de l'année précédente, à savoir la lutte contre la discrimination et une inclusion élargie. Au total, 39 participants de 23 pays européens nous ont rejoints à Vienne pour trois jours de sessions de formation intensives, mais inspirantes et amusantes. Cette édition de 2018 avait un objectif ambitieux : développer les compétences de leadership personnel et apprendre comment faire efficacement campagne pour atteindre les

objectifs d'action politique. Les participants étaient très motivés et leur implication après l'événement est demeurée très forte.

9. À venir

Nous poursuivons notre parcours vers l'accès universel de tous les patients atteints de maladies chroniques en Europe à des soins de santé et autres de qualité supérieure axés sur leurs besoins. Quelques projets majeurs se profilent à l'horizon. Voici une vue d'ensemble de trois points saillants de notre travail à venir :

#EuropeForPatients

En 2019, nous ferons campagne pour les élections européennes, afin que les besoins des patients soient au cœur de la politique de santé de l'UE et que la santé soit une priorité dans l'Union après 2020. Pour y parvenir, l'EPF mobilise des collaborateurs, des organisations membres et des partisans, afin que les cinq priorités clés pour la santé et les patients définies lors de l'AGA de 2018 par nos propres membres soient effectivement promues à travers notre réseau et deviennent accessibles aux citoyens de l'Union. La défense des patients aux élections européennes est essentielle afin de susciter un changement positif chez les patients. Avec 72 organisations membres représentant les intérêts de quelque 150 millions de personnes atteintes de maladies chroniques, l'EPF amplifie la voix d'une proportion importante d'électeurs. Durant les semaines et mois à venir, nous travaillerons dur avec nos membres et nos partisans afin de mobiliser les patients et les citoyens sur des questions qui sont importantes à leurs yeux. Nous encouragerons également les candidats à adopter le manifeste à l'échelle nationale.

Pour en savoir plus sur notre campagne, consultez le site www.europeforpatients.eu.

#EPFCongress19

En 2019, l'EPF organisera le premier Congrès européen sur l'implication des patients, organisé par des représentants éminents de la communauté de patients ainsi que par des experts patients. L'événement sera une occasion exceptionnelle de dialoguer et de discuter avec des acteurs de la santé très divers qui aspirent à concrétiser l'implication des patients. Ensemble, nous explorerons les raisons pour lesquelles cette implication bénéficiera aux patients et à la société, et comment nous pouvons concrètement y parvenir à travers l'Union européenne.

Consultez le site internet www.epfcongress.eu et tenez-vous au courant de cette occasion exceptionnelle de dialoguer et de discuter avec des acteurs de la santé très divers qui aspirent à concrétiser l'implication des patients.

#DataSavesLives

Au sein de l'EPF, nous sommes persuadés que la recherche sur les maladies chroniques, leur gestion et leur traitement dépend de plus en plus des données générées par les patients, les médecins et les autres professionnels de la santé. C'est pourquoi notre mission, ainsi que celle de nos organisations partenaires, consiste notamment à proposer l'élaboration d'une plateforme européenne des données de santé, dans le cadre de l'initiative « Data Saves Lives », qui regroupe de multiples parties prenantes. Ce portail vise à renforcer et à améliorer la sensibilisation et les connaissances, à promouvoir l'importance des données dans la recherche

en matière de santé pour le public, et à créer un environnement propice au dialogue sur l'utilisation des données en matière de santé.

10. Liste de nos membres

Nos membres sont notre raison d'être et la colonne vertébrale de notre travail. Leurs commentaires ajoutent une valeur inestimable à nos activités politiques et de plaidoyer. Avec ses nouveaux membres, l'EPF représente à présent 72 organisations de patients dans toute l'Europe : 53 membres complets, 19 membres associés et un membre provisoire. Il s'agit donc de l'association de patients la plus importante au niveau européen, toutes maladies confondues.

En 2018, la famille EPF a eu le plaisir d'accueillir deux nouveaux membres – dont un (Plataforma de Organizaciones de Pacientes) a été confirmé comme membre complet. La croissance de l'organisation et le renforcement de notre représentation en y ajoutant la voix de plusieurs pays et maladies nous permettent de compter les nouveaux membres suivants dans nos rangs.

Adhésion complète :

Plataforma de Organizaciones de Pacientes, qui rassemble les principaux groupes qui représentent les patients atteints de maladies et symptômes chroniques en Espagne.

Adhésion associée :

SAFE, une organisation faîtière pour les organisations nationales et régionales qui représente une variété de patients ayant subi une attaque cérébrale en Europe.

Membres complets (52)

Les membres complets de l'EPF sont des organisations de patients qui rencontrent les cinq critères suivants :

- **Légitimité :**
Les organisations membres de l'EPF doivent être enregistrées dans l'un des États membres de l'UE.
- **Démocratie :**
Les membres de l'EPF doivent disposer d'organes de gouvernance élus par leurs membres, lesquels sont des patients, leurs donneurs de soins ou des représentants élus.
- **Représentation :**
Les organisations paneuropéennes spécifiques à une maladie membres de l'EPF doivent avoir leurs propres membres dans plus de la moitié des États membres de l'UE. Les plateformes nationales doivent représenter au moins dix différents groupes de maladies pour être acceptées comme membres complets.
- **Responsabilité et consultation :**
Les déclarations et avis doivent refléter les avis et opinions des membres, et des procédures de consultation avec ceux-ci doivent être mises en place.
- **Transparence :**
Les membres de l'EPF doivent généralement dévoiler leurs sources de financement et mettre à disposition leurs comptes financiers audités.

Nos membres complets actuels sont les suivants :

Alzheimer Europe
AMD - Age Related Macular Degeneration Alliance International
AOECS – Association of European Coeliac Societies
AOPP – Association for the Protection of Patients’ Rights (Slovaquie)
BAG Selbsthilfe – Federal Association of Self-Help Organisations for people with disabilities and chronic diseases and their relatives (Allemagne)
COPAC – Coalition of Patients’ Organizations with Chronic Diseases (Roumanie)
DE – Dystonia Europe
EAMDA – European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations
EATG – European Aids Treatment Group
ECHDO – European Congenital Heart Disease Organisation
EFA – European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients’ Associations
EFAPH – European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis
EFCCA – European Federation of Crohn’s and Ulcerative Colitis Associations
EFHPA – European Federation of Homeopathic Patients’ Associations
EGAN – Patients Network for Medical Research and Health (Europe)
EHC – European Haemophilia Consortium
EHLTF – European Heart and Lung Transplant Federation
EIA - European Infertility Alliance
EKPF - European Kidney Patients’ Federation
ELPA – European Liver Patients Organization
EMHA – European Migraine and Headache Alliance
EMSP – European Multiple Sclerosis Platform
ENUSP – European Network of (ex)Users and Survivors of Psychiatry
EPDA – European Parkinson’s Disease Association
EPIK – Estonian Chamber of Disabled People
EUFAMI – European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness
EUROPA DONNA – The European Breast Cancer Coalition
EUROPSO – European Umbrella Organisation for Psoriasis Movements
EURORDIS – European Organisation for Rare Diseases
FE – Fertility Europe
FEP – Spanish Patients’ Forum
FPP – Federation of Polish Patients
FRANCE ASSOS SANTE - La voix des usagers
GAMIAN Europe – Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks
HAPO – Hungarian Alliance of Patients’ Organisation
IDF Europe – International Diabetes Federation
IF – International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus
IOF – International Osteoporosis Federation
IPOPI – International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies
KUZ – Coalition of Associations in Healthcare (Croatie)

KZZ – Confederation Health Protections (Bulgarie)
LPOAT – Council of Representatives of Patients’ organizations of Lithuania
LUPUS Europe
MHN – Malta Health Network
National Voices (Royaume-Uni)
NCDP – National Confederation of Disabled People (Grèce)
NPO – National Patients’ Organisation of Bulgaria
Pancyprian Federation of Patients Associations and Friends
PHA Europe – Pulmonary Hypertension Association Europe
Plataforma de Organizaciones de Pacientes (Espagne)
RI – Retina International
SUSTENTO – The Latvian Umbrella Body for Disability Organization
Swedish Disability Rights Federation (Suède)

Membres associés (19)

Les membres associés sont des organisations qui représentent des associations de patients, mais qui ne respectent pas les cinq critères de légitimité de l’EPF.

Les membres associés participent aux activités et au travail politique de l’EPF, mais ne peuvent pas voter lors de l’Assemblée générale annuelle.

- Adhésion :
Les membres sont des organisations de patients, mais pas uniquement.
- Légitimité :
Organisations enregistrées dans un pays de l’UE ou un pays candidat.
- Représentation :
Organisations paneuropéennes spécifiques à une maladie : représentent moins de 14 pays (mais souhaitent élargir leurs adhérents). Plateformes nationales : représentent moins de 10 maladies (mais souhaitent élargir leurs adhérents).
- Démocratie :
Les organes de gouvernance sont élus par les membres et incluent des représentants de patients, mais pas uniquement.
- Responsabilité et consultation :
Les déclarations et avis des organisations membres de l’EPF doivent refléter les avis et opinions de leurs membres, et des procédures de consultation avec ces membres doivent mises être en place.
- Transparence :
Les membres de l’EPF doivent généralement dévoiler leurs sources de financement et mettre à disposition leurs comptes financiers audités.

Nos membres associés actuels sont les suivants :

AGORA (Europe du Sud)
AMRC – Association of Medical Research Charities (Royaume-Uni)
BAPD – Bulgarian Association for Patients Defence

DEBRA International – Organisation of people with Epidermolysis Bullosa Support Groups
Digestive Cancers Europe
ECO – European Cleft Organisation
EFNA - European Federation of Neurological Associations
EIWH – European Institute of Women’s Health
EMHF – European Men’s Health Forum
ENFA - European Network of Fibromyalgia Associations
Health and Social Care Alliance Scotland – The Alliance
HOPA – Hungarian Osteoporosis Patient Association
IBE – International Bureau for Epilepsy
LUCCE – Lung Cancer Europe
MRCG – Medical Research Charities Group (Ireland)
MHE-SME – Mental Health Europe
SAFE – Stroke Alliance for Europe
VPP – Flemish Patients’ Platform
WFIP - World Federation of Incontinent Patients

Membre provisoire (1)

Ce niveau d’adhésion est un statut intermédiaire pour les organisations qui ne rencontrent pas les cinq critères d’adhésion complète, mais qui y aspirent dans un avenir proche. Si elles ne respectent pas les critères dans un délai de deux ans, il sera envisagé de leur accorder un statut de membres associés.

Ce niveau d’adhésion est également réservé aux organisations approuvées par le Conseil, mais dont l’adhésion doit encore être confirmée par les membres de l’EPF lors de l’Assemblée générale annuelle. Les plateformes nationales d’organisations de patients de pays candidats de l’UE qui remplissent les conditions d’adhésion complète peuvent devenir membres provisoires jusqu’à leur adhésion complète.

Le réseau EPF compte actuellement un membre provisoire : APO – Alliance of Patient Organisations (Macédoine du nord)

EPF et Europe élargie : réforme constitutionnelle

En 2017, l’Assemblée générale annuelle de l’EPF a confié au Secrétariat la mission d’examiner une modification constitutionnelle potentielle afin d’élargir les membres à la région européenne au sens large. Ce changement est devenu plus pressant avec l’évolution du Brexit et l’intérêt grandissant pour une coopération paneuropéenne renforcée. Cette réforme constitutionnelle permet à des organisations basées dans l’Europe géographique de devenir membres de l’EPF. De plus, nous mettrons en place un Comité de déontologie pour l’EPF et le Comité de section des jeunes pourra avoir un représentant au Conseil des membres de l’EPF. Un Comité de réforme constitutionnelle dirigé par notre Président Marco Greco est à la tête de ce mouvement et de la constitution révisée. Des règles internes y relatives seront disséminées au sein de nos membres pour adoption lors de notre AG annuelle de 2019.

11. Secrétariat et gouvernance

Présentation du Conseil

L'EPF est administré par un Conseil des membres, élu lors de l'Assemblée générale annuelle pour un mandat de deux ans. Le Conseil se réunit cinq fois par an pour orienter les politiques, garantir la bonne gestion du Secrétariat et superviser la mise en œuvre du programme de travail annuel.

- **Président**, Marco Greco, *European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA)*
- **Vice-président et Trésorier**, Radu Costin Ganescu, *Coalition of organisations for patients with chronic conditions of Romania (COPAC)*
- **Membres du Conseil** :
 - o Stanimir Hasurdjiev, *Bulgarian National Patients' Organization (NPO)*
 - o Hilikka Karkkainen, *GAMIAN-Europe*
 - o Elisabeth Kasilingam, *European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)*
 - o Marzena Nelken, *Polish PKU and Ars Vivendi*
 - o Cor Oosterwijk, *Dutch National Patient Alliance for Rare and Genetic Disorders (VSOP)*
 - o Michal Rataj, *European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA)*
 - o Gabriela Tanasan, *European Network of (Ex-)Users and Survivors of Psychiatry (ENUSP)*

Le Secrétariat de l'EPF

Le Secrétariat de l'EPF est composé d'un personnel professionnel et dédié

- Kostas Aligiannis, Policy Officer
 - o Chargé du travail de plaidoyer et de politique
- Elena Balestra, Membership & Capacity Building Manager
 - o Programme de renforcement des capacités, engagement et croissance des membres
- Nicola Bedlington, Secretary General
 - o Leadership, Direction & Orientation
 - o Représentation de haut niveau et liaison avec les partenaires
- Mathieu Boudes, Coordinateur de PARADIGM → Bienvenue!
- Emily Bowles, Communications Officer → Bienvenue!
 - o Soutien des activités de communication
 - o Gestion de la newsletter hebdomadaire destinée aux membres
- Katie Gallagher, Policy Adviser
 - o Politique et plaidoyer
 - o Stratégie sur l'accès
- Žilvinas Gavėnas, IT Coordinator
 - o Gestion et planification de l'IT
- Camilla Habre → Bienvenue!
 - o Coordination des contributions à EUPATI, IMI-EFOEUPATI et IMI-PARADIGM
 - o Soutien de l'équipe de projets en développement de projets
- Kaisa Immonen, Director of Policy
 - o Stratégie et agenda politique

- Institutions de l'UE et parties prenantes
- Matthew May, Coordinateur d'EUPATI
- Lyudmil Ninov, Project Officer
 - Formation estivale des jeunes défenseurs de patients
 - Soutien de projets
- Adriana Pereira, Team Assistant → Bienvenue!
 - Gestion du bureau et de l'information
- Julien Richard → Bienvenue!
 - Définition des stratégies de communication
 - Responsable des outils de communication clés
- Valentina Stramiello, Senior Programme Manager
 - Coordination de projets et de leur développement
- Évaluation des technologies de la santé
- Ruth Tchaparian, Office Coordinator
 - Gestion du bureau et de l'information
 - Soutien à la gestion
- Brendan Togher, Financial Manager → Bienvenue!
 - Questions financières
 - Gestion de subventions
- Anna Trzcinska, Events Officer
 - Gestion des réunions, des événements et des voyages

Nous saluons les personnes suivantes, les remercions et leur souhaitons le meilleur :

- Camille Bullo, Director of Operations & Engagement
- Danielle Flores, Project Officer
- Sara Gayarre, Communications Officer
- Stefano Tironi, Financial Manager

12. Finances

Extrait du rapport contractuel du réviseur d'entreprises au conseil d'administration de l'asbl Forum Européen des Patients sur les comptes annuels pour l'exercice clôturé le 31 décembre 2018.

Ce rapport a été préparé uniquement pour information et usage du Conseil d'Administration et n'a pas pour but d'être ou pouvoir être remis à quiconque sans notre approbation écrite préalable.

Ce rapport contient notre opinion sur les comptes annuels clôturés au 31 décembre 2018, composés des comptes de bilan et des comptes de résultats, ainsi que des annexes des comptes.

Nous avons réalisé l'examen des comptes annuels repris en annexe du Forum Européen des Patients ASBL, qui fait apparaître un total du bilan de 2.184.590 EUR et un résultat positif de la période de 181.477 EUR.

A l'exception qu'à la date de notre rapport, les règles d'évaluation sont absentes des comptes annuels, sur la base de notre examen, nous n'avons pas relevé de faits qui nous laissent à penser que les comptes annuels ne donnent pas une image fidèle, dans tous leurs aspects significatifs, du patrimoine, des résultats et de la situation financière de l'association au 31 décembre 2018, conformément au référentiel comptable applicable en Belgique.

RSM Interaudit CVBA-SC SCRL, Chaussée de Waterloo 1151, B-1180 Brussels

Veuillez contacter info@eu-patient.eu pour demander une copie du rapport complet.

Recettes et dépenses au 31 décembre 2018

RECETTES	2018	2017
Financement du secteur public	€ 512,670.36	€ 1,172,461.04
Programme de travail opérationnel (subvention de fonctionnement Chafea 80%)	€ 0.00	€ 766,777.40
Projets CE	€ 512,670.36	€ 293,276.29
EUPATI (contribution CE)	€ 0.00	€ 112,407.35
Financement du secteur privé	€ 1,562,732.33	€ 948,886.12
Programme de travail opérationnel (cofinancement du programme de fonctionnement de la Chafea, 19%)	€ 0.00	€ 173,455.00
Opération et engagement	€ 782,371.91	€ 0.00
Programme de renforcement des capacités	€ 378,403.03	€ 337,753.00
Cofinancement de projets EPF	€ 4,960.99	€ 29,939.09
Développement du projet et autres coûts	€ 54,833.14	€ 254,328.67
Contribution aux campagnes EPF	€ 41,000.00	€ 0.00
Contribution CONGRES	€ 0.00	€ 0.00
PARADIGM	€ 81,453.51	€ 0.00
Programme EUPATI	€ 219,709.75	€ 153,410.36
Frais d'adhésion	€ 20,450.00	€ 21,800.00
Programme de travail opérationnel (cofinancement du programme de fonctionnement de la Chafea, 1%)	€ 0.00	€ 18,239.35
Contribution au plan de travail (opérations, renforcement des capacités et projet développement)	€ 20,450.00	€ 0.00

Contribution to EU projects	€ 0.00	€ 3,560.65
Intérêts et autres revenus	€ 31,445.16	€ 32,112.88
TOTAL DES RECETTES	€ 2,127,297.85	€ 2,175,260.04
DEPENSES	2018	2017
Frais de personnel (tous les projets, toutes les campagnes)	€ 1,041,099.29	€ 1,047,185.99
Frais de bureau et d'administration	€ 270,531.29	€ 204,101.18
Dépréciation	€ 24,087.88	€ 15,814.46
Voyage et séjour (personnel EPF)	€ 39,112.17	€ 52,676.70
Événements (coûts directs)	€ 541,850.85	€ 743,190.03
Assemblée générale annuelle et réunions du conseil	€ 53,927.56	€ 49,726.30
Séminaire régional de plaidoyer	€ -	€ 26,682.19
Séminaire de défense des droits des patients	€ 23,768.32	€ -
Formation d'été et réunions du groupe de jeunes	€ 57,412.77	€ 21,431.59
Réunions du groupe de travail thématique (Accès, autonomisation, Nutrition, vaccins, santé numérique, les données sauvent des vies, incitations)	€ 40,777.59	€ 31,502.77
Programme de renforcement des capacités (prestation de modules de formation)	€ 47,918.26	€ 121,316.95
Congrès 2019 (préparation)	€ 9,473.43	€ -
Événements et conférence régionaux sur les soins de santé transfrontaliers	€ -	€ 48,537.82
Autres coûts liés aux opérations, portefeuille de projets	€ 308,572.92	€ 443,992.41
Campagnes (coûts directs)	€ 27,293.92	€ 12,331.32
Table ronde sur la campagne d'accès	€ -	€ 12,331.32
Élections européennes	€ 27,293.92	€ -
Frais bancaires et financiers	€ 1,845.00	€ 1,129.52
TOTAL DES DEPENSES	€ 1,945,820.40	€ 2,076,429.20
Excédent ou déficit de la Subvention de fonctionnement annuelle		
TOTAL Surplus ou déficit de l'année	€ 181,477.45	€ 98,830.84

EPF souhaite remercier la Commission européenne pour son soutien en 2018 en ce qui concerne le rôle de EPF dans les projets suivants

	Contribution de l'EC utilisée en 2018	% des revenus totaux
TOTAL soutien de la Commission européenne aux projets 2018	354,554.71 €	
Adapt Smart	1,701.37 €	0.1%
Chrodis	8,797.99 €	0.4%
JA CHRODIS +	19,843.95 €	0.9%
Pisce	747.64 €	0.0%
ProStep	190,056.47 €	8.9%
Prefer	7,564.13 €	0.4%
ComparEU	109,520.56 €	5.1%
EFO EUPATI	13,031.94 €	0.6%
EHDEN	3,290.66 €	0.2%

EPF souhaite remercier les donateurs suivants pour leur soutien:

	Contribution aux opérations	% des revenus totaux
Opérationnel & Engagement - plan de travail 2018 / Développement de projets 2018	933,029.40 €	
Commission Européenne	- €	0.0%
AbbVie	45,000.00 €	2.1%
Amgen	35,000.00 €	1.6%
Bayer	10,000.00 €	0.5%
BMS	75,000.00 €	3.5%
Celgene	15,000.00 €	0.7%
CSL Behring	10,000.00 €	0.5%
CSL Behring (Congrès)	10,000.00 €	0.5%
Edwards Lifescience SA	25,000.00 €	1.2%
EFPIA	7,500.00 €	0.4%
Eli Lilly	15,000.00 €	0.7%
Gilead Sciences Europe	64,034.40 €	3.0%
Grunenthal	10,000.00 €	0.5%
GSK	30,000.00 €	1.4%
Janssen	60,000.00 €	2.8%
Medicines for Europe	27,500.00 €	1.3%
MSD	100,000.00 €	4.7%
Novartis Group	20,000.00 €	0.9%
Novartis Pharma AG	32,545.00 €	1.5%
Novartis Sandoz	20,000.00 €	0.9%
Pfizer Inc	26,000.00 €	1.2%
Pfizer SA	30,000.00 €	1.4%
F. Hoffman-La Roche	50,000.00 €	2.4%
Sanofi Aventis	50,000.00 €	2.4%
Servier	15,000.00 €	0.7%
Shire	10,000.00 €	0.5%
Takeda	40,000.00 €	1.9%
UCB	30,000.00 €	1.4%
Vertex	50,000.00 €	2.4%
Membres	20,450.00 €	1.0%
Programme de renforcement des capacités 2018	378,982.02 €	
	Contribution au programme	% des revenus totaux
Alexion	20,000.00 €	0.9%
Amgen	5,000.00 €	0.2%
Baxter	10,000.00 €	0.5%

Biogen	15,000.00 €	0.7%
EFPIA (DSL)	3,982.02 €	0.2%
ENHA	10,000.00 €	0.5%
GSK	70,000.00 €	3.3%
Kyowa Kirin	10,000.00 €	0.5%
Merck	30,000.00 €	1.4%
Microsoft	30,000.00 €	1.4%
MNI (Medical Nutrition International)	20,000.00 €	0.9%
Novartis Pharma AG ONCO	30,000.00 €	1.4%
Novo Nordisk	30,000.00 €	1.4%
Shire	5,000.00 €	0.2%
Vaccines Europe/ EFPIA	75,000.00 €	3.5%
Vertex	15,000.00 €	0.7%
Patients actifs dans la recherche et le dialogue pour une génération améliorée de Médecine "PARADIGM"	239,569.16 €	
		% des revenus totaux
Innovative Medicines Initiative (IMI JU) PARADIGM Funding	158,115.65 €	7.4%
Industry cash contribution (Amgen, Lundbeck, MSD, Pfizer, VFA)	81,453.51 €	3.8%
Académie des patients sur l'innovation thérapeutique "Programme EUPATI"	219,709.75 €	
		% des revenus totaux
Consortium industriel (AbbVie, Amgen, AstraZeneca UK, Bayer, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, F. Hoffmann-La Roche, GSK, Janssen, MSD, Novartis, Novo Nordisk, Pfizer, Shire, UCB, Takeda, VFA)	219,709.75 €	10.3%
Other income	31,445.16 €	1.5%
Revenus totaux	2,157,290.20 €	
Accumulation et reports	- 29,992.35 €	
Revenu total net des ajustements	2,127,297.85 €	

Bilans au 31 décembre 2018

ACTIFS	2018		2017	
I Actifs à court terme				
Comptes débiteurs	€	546,511.56	€	822,369
Investissement à court terme	€	-	€	-
Espèces en banque et dépôt	€	1,523,926.92	€	718,788
Frais payés d'avance	€	14,121.47	€	16,416
Total des actifs courants	€	2,084,559.95	€	1,557,573
II Immobilisations				
Bail	€	16,869.80	€	18,112
Mobilier, matériel informatique et logiciels	€	44,990.48	€	53,493
Garanties (loyer et sécurité sociale)	€	38,170.00	€	50
Total des immobilisations	€	100,030.28	€	71,655
ACTIFS TOTAUX	€	2,184,590	€	1,629,228
PASSIFS				
I Passif à court terme				
Comptes à payer	€	587,080	€	174,985
Revenus différés	€	660,488	€	750,041
Revenu à allouer aux partenaires du projet	€	5,246	€	10,116
Total du passif à court terme	€	1,252,814	€	935,142
II Réserves				
Fonds reportés	€	384,338	€	585,507
Réserve sociale	€	300,000	€	-
Excédent ou déficit pour l'année	€	181,477	€	98,831
Réserves totales	€	865,815	€	684,338
Provisions	€	65,961	€	9,748
TOTAL PASSIFS	€	2,184,590	€	1,629,228