

Rapport annuel EPF 2017

Pour l'amélioration de la santé des patients en Europe



Sommaire

| | |
|---|----|
| 1. Avant-propos | 3 |
| 2. L'année 2017 en bref | 4 |
| 3. L'accès des patients | 6 |
| TEMPS FORT – LA CAMPAGNE 2017 SUR L'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ | 7 |
| La campagne – pourquoi l'accès universel aux soins de santé ? | 8 |
| Les réunions de haut niveau | 8 |
| Le plan d'action | 9 |
| 4. L'émancipation des patients | 17 |
| TEMPS FORT – L'EUPATI | 20 |
| Le cours | 20 |
| La portée | 20 |
| L'avenir | 21 |
| 5. La formation d'alliances | 23 |
| 6. Un réseau dynamique | 25 |
| L'assemblée des coalitions nationales 2017 | 26 |
| Le programme de renforcement des capacités | 27 |
| Cours de formation d'été pour les défenseurs de jeunes patients d'EPF | 29 |
| Le groupe de jeunes patients d'EPF | 30 |
| 7. La liste des membres | 31 |
| 8. Comptes annuels | 35 |
| 9. Le secrétariat et la gouvernance | 36 |
| 10. Ce qui nous attend en 2018 | 39 |

1. Avant-propos

Bienvenus aux Rapport annuel d'EPF pour 2017. Les deux principaux piliers de notre politique – l'émancipation des patients et l'accès des patients aux soins de santé – ainsi que notre portefeuille de projets en pleine expansion ont connu de belles réussites cette année. Le nombre de membres a augmenté et de nouveaux projets passionnants ont permis de renforcer nos communautés.

Sept nouvelles organisations membres ont rejoint EPF et nous leur avons donné la bienvenue lors de notre plus grande Assemblée Générale Annuelle jamais tenue ! Outre cette assemblée, nous avons convoqué de nombreux membres dirigeants afin de discuter de notre plan stratégique 2014-2020 à moyen terme et de réfléchir sur la manière d'aller de l'avant, ensemble.

Notre **campagne sur l'accès aux soins de santé**, qui a duré un an, a constitué un bel exemple de l'unité interne d'EPF. Débouchant sur un solide plan d'action qui nous mènera jusqu'en 2030, elle s'est centrée sur une couverture sanitaire universelle pour tous, et notamment, l'importance de la santé dans les **objectifs de développement durable**, et l'importance de ces objectifs dans le cadre de l'UE. En parallèle, nous avons continué à jouer un rôle de leadership au sein du **Partenariat pour l'accès des patients (PACT)**, en mettant davantage l'accent sur l'établissement de partenariats à l'échelon national pour résoudre la question de l'accès équitable aux soins de santé.

À partir de notre campagne précédente sur l'**émancipation des patients**, EPF a continué d'insister pour que ce point soit reconnu comme étant un élément essentiel d'un système de santé durable et de qualité pour l'avenir. De nouvelles relations stratégiques avec l'OCDE concernant des mesures de résultats et avec l'OMS sur le renforcement des systèmes de santé reflètent les progrès importants réalisés dans ce domaine. Le rôle de la santé numérique a été également à l'honneur en 2017.

L'**Académie européenne de patients sur l'innovation thérapeutique (EUPATI)** a débouché, au mois de février 2017, sur un projet de l'IMI et a été intégrée avec succès à un programme d'EPF – soulignant ainsi l'importance cruciale de l'éducation des patients au sein du processus d'innovation thérapeutique. La plupart des travaux préparatoires ont été réalisés au sein d'un projet analogue, intitulé PARADIGM, portant sur l'implication des patients dans le cycle de vie des médicaments, qui démarrera en 2018.

Notre **programme de renforcement des capacités** a suivi son cours – avec le déroulement d'activités ciblées dans cinq pays et la toute première assemblée de plus de 30 coalitions nationales de patients à Bruxelles. Nous sommes aussi particulièrement fiers d'avoir organisé, en collaboration avec notre **groupe de jeunes patients**, le premier **programme de formation d'été pour les défenseurs de jeunes patients** qui, compte tenu du succès qu'il a rencontré, deviendra un événement annuel dans le cadre de notre engagement envers le soutien à une nouvelle génération de représentants des patients.

Nous avons également été confrontés à de nouveaux enjeux – surtout de vives préoccupations concernant l'**avenir de la collaboration dans le domaine de la santé à l'échelon européen après**

2020. EPF joue un rôle moteur, avec la communauté médicale du secteur public et le secteur de la santé, afin de garantir que la santé fasse partie intégrante de l'avenir de l'Europe. Nous compterons pour cela sur le soutien de tous nos membres et alliés, au fur et à mesure que nous progresserons. Le **Brexit** a également revêtu une grande importance en 2017, et, encore une fois, nous sommes en train de collaborer avec tous les acteurs clés pour garantir que la sécurité des patients et leur accès aux soins de santé sont prioritaires au sein des négociations.

Alors que l'année 2018 démarre, nous nous rendons de plus en plus compte de la valeur du collectif, de la voix forte et unie des patients en ces temps d'incertitude mais aussi d'espoir et d'optimisme. Nous en profitons pour remercier sincèrement tous ceux d'entre vous qui nous avez aidés à remplir notre rôle en 2017 et qui croyez toujours en EPF.

Marco Greco, président d'EPF, et Nicola Bedlington, secrétaire générale d'EPF

2. L'année 2017 en bref

| Janvier | Février |
|--|---|
| <ul style="list-style-type: none"> - Lancement du plan d'action relatif à l'émancipation des patients - EUPATI devient un projet d'EPF - Assemblée générale annuelle d'Adapt Smart - EPF participe au forum politique de la santé de l'OCDE | <ul style="list-style-type: none"> - Réunion de lancement de la campagne sur l'accès aux soins de santé d'EPF - Action commune CHRODIS : conférence de clôture |
| Mars | Avril |
| <ul style="list-style-type: none"> - Conférence de clôture du projet PiSCE - Lancement du premier module de renforcement des capacités en Pologne - Réunion annuelle de printemps du groupe de jeunes patients d'EPF - Lancement des petits déjeuners informels d'EPF - EPF participe à un atelier sur l'émancipation des patients au sein du système de santé suédois - Organisations de patients et de consommateurs de l'EMA et atelier sur la médecine personnalisée | <ul style="list-style-type: none"> - Assemblée générale annuelle d'EPF et élections : nouveau conseil d'administration - Nouveaux règlements UE relatifs aux dispositifs médicaux et au diagnostic in vitro - Le nouveau partenariat de l'EUPATI au Brésil - EPF discute de la sécurité des patients lors du Forum international sur la qualité et la sécurité des soins de santé |
| Mai | Juin |
| <ul style="list-style-type: none"> - Annonce des cinq eurodéputés qui soutiennent la campagne d'accès aux soins | <ul style="list-style-type: none"> - #EU4Health : lettre adressée à M. Juncker |

| | |
|---|--|
| <p>de santé</p> <ul style="list-style-type: none"> - Semaine de la santé en ligne - EPF a participé à l'atelier organisé par l'EFGCP visant à développer les résumés de vulgarisation sur les essais cliniques - Initiative PaRIS de l'OCDE (PROMs et PREMs) | <ul style="list-style-type: none"> - Première assemblée générale du réseau des plateformes nationales de l'EUPATI - Atelier pour les membres de la DG Croissance sur les médicaments biosimilaires - Réunion de consultation de l'OCDE sur l'accès aux médicaments |
| Juillet | Août |
| <ul style="list-style-type: none"> - Formation d'été pour les défenseurs de jeunes patients d'EPF - EPF participe aux cours d'été d'observation pour les professionnels de la santé publique | <ul style="list-style-type: none"> - 3^e module du programme de renforcement des capacités en Bulgarie |
| Septembre | Octobre |
| <ul style="list-style-type: none"> - Réunion annuelle d'automne du groupe de jeunes patients d'EPF - Réunion de lancement de CHRODIS+ - Fiche d'information d'EPF sur les essais cliniques - Organisations de patients et de consommateurs de l'EMA et atelier sur la résistance aux antimicrobiens | <ul style="list-style-type: none"> - Conférence de clôture PRO-STEP - EPF devient membre de SDG Watch Europe - Réunion des coalitions nationales d'EPF - Lancement de la 3^e édition du Parlement européen de la santé - EPF participe à la Semaine mondiale pour un bon usage des antibiotiques - Forum européen de la santé de Gastein - Réunion sur les indicateurs de la qualité des soins de santé de l'OCDE |
| Novembre | Décembre |
| <ul style="list-style-type: none"> - Publication du rapport d'EPF sur la valeur ajoutée des organisations de patients - Déclaration d'EPF sur les recommandations par pays concernant la santé et les soins de longue durée et le processus de semestre européen - Lancement de la vidéo du groupe de jeunes patients d'EPF sur la non-discrimination - Réunion des organisations de patients et de consommateurs de l'EMA et de l'EMA/DIA sur le système de pharmacovigilance de l'Union européenne - Réunion du projet PaRIS de l'OCDE | <ul style="list-style-type: none"> - Table ronde d'EPF sur les soins de santé transfrontaliers - Réunion de clôture de la campagne d'accès aux soins de santé d'EPF - Publication du plan d'action d'EPF pour atteindre la couverture sanitaire universelle |

LA COMMUNICATION D'EPF EN 2017 EN UN CLIN D'ŒIL

8 052 j'aime sur Facebook (+667)

7 206 followers sur Twitter (+3 476)

720 followers sur LinkedIn

1,9 million d'impressions au sein
des réseaux sociaux

3 500 abonnés à la newsletter d'EPF

45 900 visiteurs sur le site web

3 fiches d'information

2 vidéos



3. L'accès des patients

L'accès des patients à des soins de santé axés sur les patients, d'excellente qualité et équitables, ainsi qu'aux traitements connexes est une priorité de longue date pour EPF et ses membres et se trouve au cœur de la **vision** de l'organisation.

Avec cette vision en tête, EPF fait tout son possible pour **éliminer les disparités et les barrières** liées à l'accès aux soins de santé, **établir des normes de soins et réduire les inégalités en matière de santé** au sein de l'UE.



L'EPF en bref. Un délégué de l'assemblée générale annuelle passe notre nouvelle brochure en revue

L'accès aux soins de santé est un **droit humain fondamental** et l'un des principes fondamentaux des systèmes de santé européens. Néanmoins, la recherche effectuée dans ce domaine montre l'échec systématique des systèmes de santé européens pour de nombreux patients vivant actuellement dans la région, en particulier les personnes souffrant de précarité, de pauvreté, d'isolement social, d'exclusion ou de vulnérabilité.

Comme le montre l'[enquête d'EPF 2016 sur l'accès aux soins de santé](#), entre autres sources, **les injustices persistantes et les inégalités croissantes en matière de santé** dans la région discréditent de telles valeurs et entraînent d'importants coûts pour les personnes et la société. Cela nous a servi de tremplin pour notre campagne 2017.

LA CAMPAGNE 2017 SUR L'ACCÈS AUX SOINS DE SANTÉ



Universal Health Coverage
For All.
#Access2030

À une époque où la mise en œuvre du programme de développement durable des Nations unies constitue une priorité pour les dirigeants du monde entier, EPF a consacré sa [campagne 2017 à la couverture sanitaire universelle](#), un objectif corollaire de l'objectif de

développement durable des Nations unies (ODD UN) visant à permettre à tous de vivre en bonne santé et à promouvoir le bien-être de tous à tout âge. Le résultat de la campagne – un [plan d'action visant à atteindre la couverture sanitaire universelle d'ici à 2030](#) – a pour objectif de contribuer aux stratégies européennes et nationales relatives à la mise en œuvre du programme de développement durable à l'horizon 2030.

Grâce à la contribution du **groupe de travail d'accès aux soins d'EPF**, qui s'est réuni trois fois en 2017, nous avons mis en place les activités suivantes :

Une campagne menée par des membres : La campagne d'EPF sur l'accès aux soins de santé et les outils de plaidoyer liés, y compris une [boîte à outils](#) pour les membres d'EPF et une [pétition](#) qui a été signée par 571 signataires.

Une dimension politique importante : deux réunions de haut niveau sur l'accès aux soins de santé, dans le cadre de la campagne d'EPF au sein du Parlement européen, le commissaire Andriukaitis a assisté à l'événement de clôture et cinq eurodéputés ont soutenu la campagne.

Le développement d'un matériel de sensibilisation : deux fiches d'information – l'une sur la [campagne EPF](#) et l'autre qui offre un aperçu du plan d'action.

L'articulation de notre vision : nous avons développé un [plan d'action](#) intitulé « La prise de mesures – Un plan d'action pour atteindre la couverture sanitaire universelle à l'horizon 2030 » – traduit dans plusieurs langues.

Prôner la santé dans toutes les politiques : nous avons rédigé une [déclaration sur les recommandations par pays 2017](#) concernant la santé et les soins de longue durée et le processus de semestre européen.



LA CAMPAGNE – POURQUOI L’ACCÈS UNIVERSEL AUX SOINS DE SANTÉ ?

L’objectif de la campagne était double. Le premier objectif consistait à **mettre l’accent sur les situations inégales auxquelles font face les patients** lorsqu’ils accèdent aux soins de santé au sein de l’UE.

Le deuxième visait à **faire de l’accès universel aux soins de santé une réalité pour tous les patients de l’UE d’ici 2030**, en définissant et en promouvant des **actions recommandées**, que les décideurs et les parties prenantes devraient prendre en considération et s’engager à respecter afin de garantir que l’ODD des Nations unies relatif à la santé soit atteint en 2030.

LES RÉUNIONS DE HAUT NIVEAU

Dans le cadre de notre campagne, nous avons organisé **deux réunions de haut niveau** au sein du Parlement européen, qui ont été appuyées par cinq eurodéputés ayant soutenu la campagne et ses messages.

La première, qui a eu lieu en février, avait pour but de lancer la campagne et de sensibiliser aux inégalités en matière de santé au sein de l’UE, aux nombreux besoins non satisfaits ainsi qu’aux inacceptables barrières à l’accès aux soins auxquelles se heurtent les patients au sein de l’UE.



« LES ÉTATS MEMBRES ONT RÉPONDU À LA CRISE EN FAISANT DES COUPES SOMBRES DANS LE BUDGET CONSACRÉ À LA SANTÉ, AJOUTANT UN POIDS SUPPLÉMENTAIRE SUR LES ÉPAULES DES PATIENTS ET DES FOYERS. »

JUAN FUERTES, MEMBRE DU CONSEIL D’ADMINISTRATION DE PHA EUROPE ET D’EPF.

La deuxième réunion de haut niveau s'est tenue en décembre et constituait une opportunité pour lancer le résultat de la campagne d'EPF, un plan d'action intitulé « La prise de mesures – Un plan d'action pour atteindre la couverture sanitaire universelle à l'horizon 2030 ».

LE PLAN D'ACTION

Le [plan d'action](#) identifie les enjeux qu'il faut relever et propose des mesures et des actions politiques que les décideurs de l'UE et les États membres doivent mettre en œuvre pour atteindre la couverture sanitaire universelle pour tous les patients au sein de l'UE d'ici 2030.



« TANDIS QUE LA COUVERTURE SANITAIRE UNIVERSELLE EST UN OBJECTIF BIEN RECONNU POUR TOUS LES SYSTÈMES DE SANTÉ AU SEIN DE L'UE, CE DROIT FONDAMENTAL N'EST PAS ENCORE UNE RÉALITÉ POUR TOUS LES PATIENTS AU SEIN DE L'UE ET C'EST POUR CETTE RAISON QU'UN PLAN D'ACTION EST NÉCESSAIRE. »

STANIMIR HAZARDHIEV (NPO)

Ce plan d'action a été développé dans le cadre d'un dialogue avec les **membres d'EPF** et la **communauté médicale dans son ensemble**, en se fondant sur un processus de travail inclusif. Nous avons également organisé de nombreuses activités pour nos membres dans le cadre de la campagne, telles qu'un [petit déjeuner informel](#), des ateliers lors de l'assemblée des coalitions nationales de patients ou encore des présentations sur la campagne lors d'événements de membres et à leur demande.

Les dossiers politiques

L'accès aux médicaments

L'accès aux médicaments a occupé une place de choix dans l'agenda de l'UE en 2017, compte tenu de l'intérêt de la présidence néerlandaise précédente. Après avoir développé notre position dans le document intitulé « Valeur et fixation des prix des médicaments innovants » en 2016, nous avons poursuivi les débats et nous avons décidé de mettre à jour et de réviser ce document en 2018 afin de refléter les évolutions récentes dans ce domaine. Au cours de cette année, EPF a participé à plusieurs discussions de haut niveau sur ce sujet, y compris la réunion de consultation des parties prenantes organisée par l'OCDE au sujet de l'accès aux médicaments et le forum sur l'établissement de prix équitables, organisé par l'OMS en collaboration avec le gouvernement néerlandais.

Les médicaments génériques et biosimilaires constituent une part importante de l'accès aux médicaments et EPF a continué à travailler en étroite collaboration avec la DG Croissance afin de promouvoir leur accès et leur prise, et fournir aux patients une information impartiale et fiable sur les médicaments biosimilaires. Le travail de traduction dans toutes les langues de l'UE de notre document d'information coproduit sur les médicaments biosimilaires (2016) a démarré en 2017 et EPF a fait réviser ces traductions par des patients afin d'en garantir l'exactitude.

Nous avons poursuivi notre rôle de partenaire au sein du projet ADAPT SMART en explorant des voies d'adaptation, afin de nous assurer que le point de vue des patients est au cœur dudit projet et que leur sécurité demeure un critère essentiel.

Les soins de santé transfrontaliers

En décembre, nous avons organisé une [Table ronde européenne](#) à Bruxelles, à laquelle ont participé les organisations de patients, les décideurs nationaux et européens et, plus particulièrement, les Points de contact nationaux, afin de passer en revue les progrès et de mettre en lumière les lacunes et les défis à relever. Les résultats obtenus ont complété nos constatations précédentes et alimenteront notre futur plaidoyer sur la mise en œuvre de la Directive, tandis que la Commission sera en train de préparer son prochain rapport en 2018.



Sur la base des contributions apportées durant la table ronde, nous avons élaboré une **proposition de recueil des retours des patients** qui peut être utilisée pour développer des outils concrets permettant d'assurer la saisie de l'expérience des patients pour un futur suivi.

Table ronde européenne sur les soins de santé transfrontaliers à Bruxelles. 4 décembre 2017.

La sécurité des patients et la qualité des soins

Suite à notre conférence de 2016, qui a entraîné l'implication d'un groupe de travail *ad hoc* formé pour une durée d'un an, EPF a dressé des **recommandations en matière de « compétences de base » pour les patients et les familles** afin de les responsabiliser en matière de sécurité des patients. Ce document comble une lacune fondamentale dans la mise en œuvre de la recommandation du Conseil de 2009 relative à la sécurité des patients et peut servir de source d'inspiration aux professionnels et aux décideurs concernant l'implication et l'émancipation des patients dans ce domaine très délicat.

Nous avons organisé un petit déjeuner informel en prévision de la **Journée européenne de sensibilisation au bon usage des antibiotiques**, auquel nous avons invité un expert du [Centre européen de prévention et de contrôle des maladies \(CEPCM\)](#) afin qu'il explique de manière simple et en des termes profanes ce que le mot « résistance » signifie, quelles sont les implications pour les patients et la santé publique et ce que les patients et nos organisations peuvent faire pour combattre la résistance. EPF a aussi élaboré le programme d'une séance d'information de l'Agence européenne des médicaments (EMA) sur la résistance aux antimicrobiens, qui a eu lieu en septembre, en collaboration avec la Commission européenne, l'OMS, le CEPCM, les professionnels du secteur de la médecine vétérinaire et de la santé, ainsi que les organisations de patients et de consommateurs.

Nous avons contribué à l'élaboration d'une proposition de l'OCDE pour une étude concernant les **compétences des professionnels de la santé** pour des soins axés sur les patients.

Sur la base de notre [enquête menée auprès des patients en 2016](#) et d'autres travaux préalables, nous avons élaboré un [document de prise de position sur la qualité des soins](#) soulignant les priorités des patients.

Nous avons commencé à **collaborer avec l'OCDE sur des indicateurs de la qualité des soins de santé**, dans le cadre de la nouvelle initiative PaRIS lancée en janvier 2017, qui vise à élaborer des indicateurs pour la mesure de l'expérience (PREMs) et des résultats de santé perçus (PROMs) afin de pouvoir réaliser des comparaisons entre pays. EPF a participé à plusieurs réunions du groupe de travail sur les indicateurs de la qualité des soins de santé (HCQI) et est un partenaire clé au sein du groupe de travail PaRIS récemment formé, dans le but de garantir la prise en compte du point de vue des patients tout au long de ce processus.

L'inclusion sociale et la non-discrimination

Dans la lignée du document de prise de position d'EPF de 2016 sur l'égalité de traitement des patients en matière d'emploi, en 2017, EPF a créé un **groupe de travail temporaire sur la discrimination sur le lieu de travail** et le marché du travail. Le groupe de travail a élaboré trois types de **matériel pour promouvoir une meilleure inclusion sur le lieu de travail des personnes atteintes d'une maladie chronique de longue durée**.

Dans le cadre des efforts déployés par EPF pour promouvoir l'inclusion du point de vue des groupes vulnérables au sein des organisations de patients, EPF a élaboré un [recueil de bonnes pratiques en faveur de la coopération des organisations de patients avec des organisations représentant des groupes défavorisés](#). L'absence identifiée de telles pratiques souligne encore plus l'importance du rôle qu'EPF et ses membres ont à jouer dans la promotion d'une telle collaboration, en facilitant l'échange de bonnes pratiques et la mise en œuvre du [plan d'action](#) 2016 d'EPF sur l'inclusion des groupes vulnérables.

L'évaluation des technologies de la santé (ETS)

Au cours de l'année 2017, le débat politique sur l'ETS a ravivé ce dossier politique alors que la Commission européenne était en train de préparer la publication d'une **proposition législative visant à renforcer la coopération de l'UE en matière d'ETS** : [EPF a répondu à la consultation publique](#) au début de l'année 2017 et a participé activement aux discussions organisées à la fois à l'échelon de l'UE, par le biais du Forum des parties prenantes organisé par [l'action commune EUnetHTA 3](#) et à l'échelon international, par le biais des assemblées annuelles de HTA International (HTAi) et d'ISPOR (Société internationale de pharmacoeconomie et de recherches sur les résultats).

En 2017, EPF a rejoint le **Groupe de patients et de consommateurs participant au réseau d'ETS** (qui fait partie d'EUnetHTA) récemment créé, dont l'objectif consiste à débattre de l'évolution de la politique en matière d'ETS et d'apporter au réseau d'ETS le point de vue des patients et des consommateurs. La plupart des discussions se sont naturellement centrées sur l'influence de l'initiative législative sur la collaboration en matière d'ETS et le fait de garantir l'inclusion des points de vue des patients et de la société civile dans le cadre juridique actuel.

Outre le fait d'avoir collaboré avec des parties prenantes externes, EPF a travaillé à la promotion de l'acquisition d'une connaissance plus profonde de l'ETS de la part de ses membres, au moyen d'outils adaptés à différents niveaux de compréhension de l'ETS. Des formations face à face ont donc été complétées par des [petits déjeuners informels](#) et des articles de divulgation.

Le Partenariat pour l'accès des patients (PACT)

Outre les activités liées à la campagne d'accès aux soins de santé d'EPF, EPF a joué un rôle de leadership au sein du [Partenariat pour l'accès des patients](#) (PACT). En 2017, le PACT a organisé deux **réunions des parties prenantes nationales** intitulées « Table ronde axée sur les patients visant à travailler ensemble en faveur d'une santé accessible » sous l'égide des ministères de la Santé respectifs – la première en [Lituanie](#), en collaboration avec la Coalition lituanienne des patients atteints du cancer (POLA) et la deuxième en [Roumanie](#), en collaboration avec la Coalition des organisations de patients atteints de maladies chroniques en Roumanie (COPAC), membre d'EPF. Ces réunions ont rassemblé des décideurs nationaux et la communauté médicale afin d'améliorer la coopération entre eux pour promouvoir l'accès des patients à des soins de santé de qualité.

Comme lors des années précédentes, le PACT a soutenu le [Groupe d'intérêt d'eurodéputés en matière d'accès des patients aux soins de santé](#) en organisant deux événements au sein du Parlement européen. La première réunion a abordé le devenir du [système de santé à travers des scénarios de l'UE](#) et a formulé des propositions sur la manière de le renforcer et de l'améliorer. Cela a débouché sur une initiative de suivi avec plus de 80 membres du Parlement européen soutenant une déclaration en faveur de l'action continue de l'UE dans le domaine de la santé et une coopération renforcée entre les États membres de l'UE – déclaration qui a reçu des commentaires positifs de la part du président Juncker.

Le [deuxième événement](#) était consacré à l'« [État de la santé dans l'UE](#) » – une initiative récente de la Commission européenne et de l'OCDE ayant pour objectif de fournir des données factuelles qui serviront à élaborer des politiques plus efficaces en matière de santé au sein des États membres de l'UE.

Le PACT a également soutenu la campagne d'EPF sur l'accès aux soins de santé et a participé au développement du plan d'action en tant que membre du groupe de travail interne d'EPF sur l'accès aux soins.



Réunions des parties prenantes nationales en Roumanie (en haut), en Lituanie (au milieu) et l'événement de l'« État de la santé dans l'UE » au sein du Parlement européen (en bas).

Les règlements relatifs aux dispositifs médicaux et aux diagnostics *in vitro*

En 2017, EPF a déployé d'importants efforts afin de s'impliquer dans le **Dialogue entre patients et MedTech** et de le renforcer en organisant **deux ateliers de dialogue entre patients et MedTech** en collaboration avec MedTech Europe, qui ont eu lieu au mois de juin et ont réuni plus de 30 participants chacun. Des membres d'EPF et des membres de MedTech Europe se trouvaient parmi les participants. Le premier atelier portait sur les nouveaux [règlements en matière de dispositifs médicaux et de diagnostics *in vitro*](#) et le deuxième sur [l'accès des patients aux technologies de la santé](#).

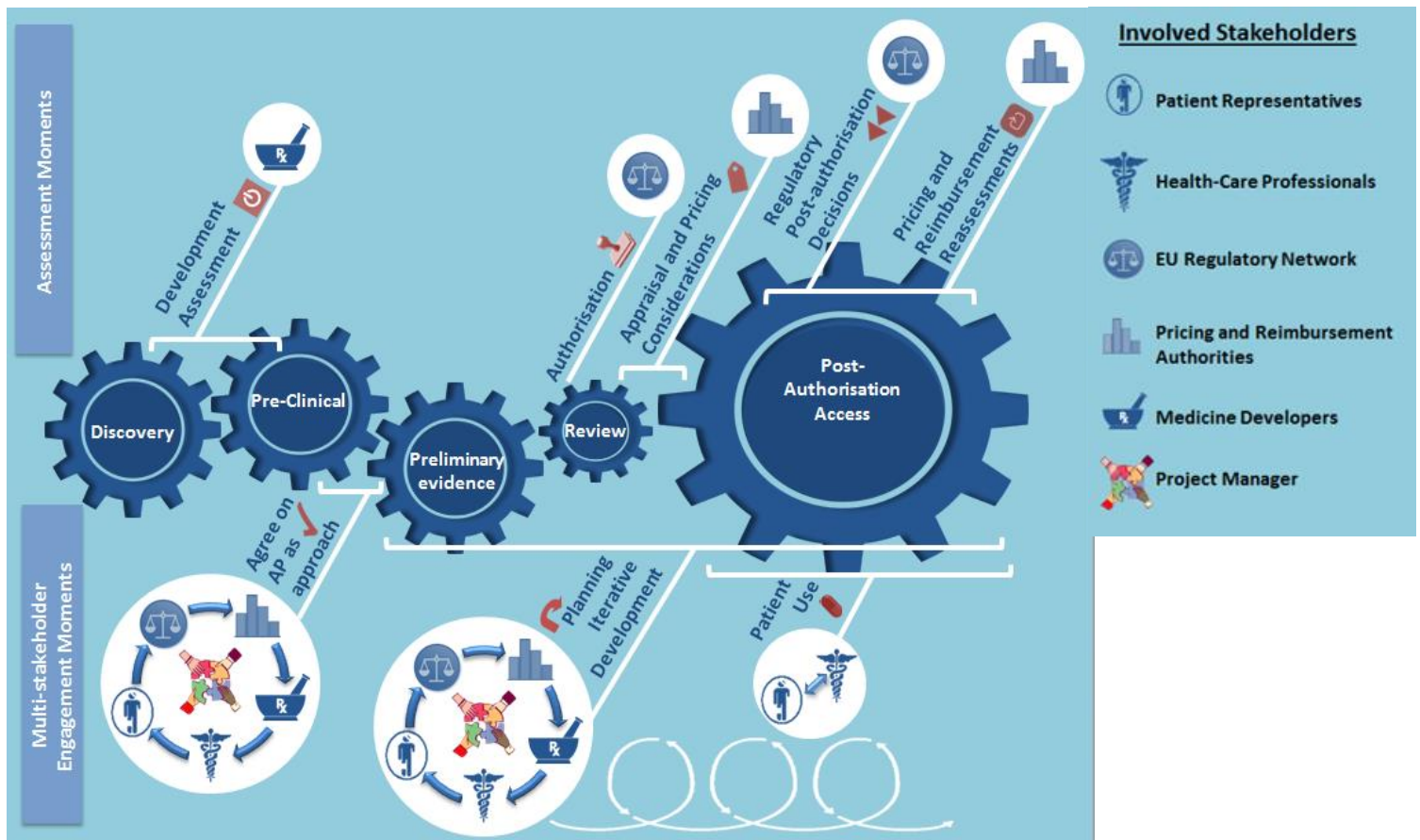
EPF a aussi apporté le point de vue des patients au travail de l'**Alliance des parties prenantes en matière de technologies médicales** de l'**EFGCP** (Forum européen pour les bonnes pratiques cliniques) et du **groupe de travail EUDAMED**, qui, en 2017, a élaboré une proposition pour le Résumé sur la sécurité et la performance clinique (SSCP).

Les projets liés

Adapt Smart (2015- 2018)

« Accélérer le développement de traitements appropriés pour les patients : une approche durable, pluripartite de la recherche aux résultats de traitement » (ADAPT-SMART) est une action de coordination et de soutien (CSA) financée par IMI 2. Elle vise à définir les paramètres appropriés pour l'utilisation de *Medicine Adaptive Pathways to Patients* (MAPP) tels que, par exemple, le bon équilibre entre les avantages et les risques et la manière de gérer les différents niveaux d'incertitude. EPF apporte le point de vue des patients concernant l'utilisation appropriée, la perception des risques et des incertitudes de la part des patients, la communication, ainsi que des questions éthiques et juridiques.

www.adaptsmart.eu



Action commune européenne de lutte contre les maladies chroniques et promouvant un vieillissement en bonne santé tout au long de la vie (CHRODIS) (2014-2017) et CHRODIS Plus (2017-2020)

CHRODIS a pour objectif de promouvoir et de faciliter l'échange de bonnes pratiques entre les pays et régions européens en matière de promotion de la santé ainsi que de prévenir et de gérer les maladies chroniques, la multimorbidité et le diabète. Le projet s'est achevé lors du premier quart de l'année 2017 et a été suivi d'une deuxième action commune dénommée CHRODIS Plus visant la mise en œuvre des bonnes pratiques identifiées au préalable en matière de maladies chroniques.

EPF est impliqué dans des courants de travail liés à la divulgation et à la mise en place de projets pilotes sur la qualité des soins de santé, la gestion de la multimorbidité et l'emploi pour les personnes vivant avec des maladies chroniques. Nous veillons à assurer que le processus de conception et de mise en œuvre de projets pilotes prenne en compte les points de vue des patients.

www.chrodis.eu

4. L'émancipation des patients

L'émancipation des patients est l'un des éléments clés des soins de santé axés sur les patients et l'un des objectifs stratégiques d'EPF. Elle peut être perçue à la fois comme une condition préalable obligatoire et le résultat des soins de santé axés sur les patients ; EPF l'a définie comme un « **processus qui aide les gens à prendre leur vie en main et à améliorer leur capacité à agir sur des questions qu'eux-mêmes définissent comme importantes** ».

Nous la voyons également comme une notion relationnelle où l'environnement dans lequel les patients se trouvent joue un rôle crucial, ainsi que comme une notion collective liée à l'émancipation de la communauté des patients. La campagne thématique d'EPF pour la période 2015-2016 a entraîné la création de deux outils de plaidoyer essentiels : la Charte de l'émancipation des patients et un Plan d'action.

Le groupe de travail d'EPF sur l'émancipation des patients

EPF a poursuivi son travail avec nos membres au sein du groupe de travail sur l'émancipation des patients, qui a débouché sur le développement d'une [boîte à outils pour aider les organisations de patients](#) dans leur plaidoyer en faveur de l'émancipation des patients. En élaborant la Charte et le Plan d'action, nous avons poursuivi nos activités de divulgation et de plaidoyer relatives à l'émancipation des patients, y compris des réunions avec des organisations représentant de nombreux professionnels de la santé, afin d'explorer les possibilités d'action dans des domaines tels que le développement des compétences axées sur les patients.

Les dossiers politiques

Les connaissances dans le domaine de la santé et l'information des patients

Nous avons continué à travailler avec une **coalition informelle de parties prenantes** afin de faire des connaissances dans le domaine de la santé une priorité politique, en coorganisant à nouveau une séance conjointe très appréciée lors du Forum européen de la santé de Gastein 2017. La séance a fait salle comble et les connaissances dans le domaine de la santé ont été mentionnées dans le rapport final du Forum 2017. Par ailleurs, les conclusions du Conseil sur la santé numérique du 28/11/2017 mentionnaient les connaissances dans le domaine de la santé en tant que condition requise dans la conception et la mise en œuvre d'outils numériques pour éviter d'aggraver les

inégalités en matière de santé, ainsi que les outils numériques comme des aides permettant de renforcer les connaissances dans le domaine de la santé.

Nous avons poursuivi notre collaboration étroite avec l'**Agence européenne des médicaments** (EMA), en étant actifs au sein des organisations de patients et de consommateurs (PCWP), en diffusant des informations auprès des communautés de patients et en participant à des activités importantes de l'EMA. En 2017, la Commission a enfin publié son rapport sur la lisibilité des notices – qui a été pendant longtemps source de frustration pour les patients – ouvrant ainsi la voie à des actions concrètes pour faire en sorte que les informations des notices soient réellement axées sur les utilisateurs.

EPF a également participé à un groupe de travail des organisations de patients et de consommateurs (PCWP), qui officialisait l'implication des jeunes patients au sein de l'Agence, et aux groupes de travail sur la visibilité et l'impact de l'implication des patients. Il a par ailleurs pris part à des ateliers d'information sur la résistance aux antimicrobiens et la médecine personnalisée, à une réunion sur la pharmacovigilance et à un dialogue avec les organisations de médicaments biosimilaires de l'EMA.

L'information des patients concernant les aliments et la nutrition

En juin, EPF a organisé une **conférence de groupes de patients de l'UE sur la nutrition** en collaboration avec le Réseau de patients pour la recherche médicale et la santé (EGAN) et l'Alliance européenne pour la santé et la nutrition (ENHA). Dans le cadre de la campagne en faveur des soins nutritionnels optimaux pour tous (ONCA), la réunion avait pour mission de redéfinir un programme des patients en matière de nutrition pour l'année 2018 et au-delà. Au vu de l'intérêt porté par les membres d'EPF à ce sujet et du travail qu'EPF avait effectué au préalable, EPF a élaboré une **déclaration sur l'information des patients concernant les aliments et la nutrition**.

Les essais cliniques

EPF a poursuivi son engagement envers la mise en œuvre du règlement européen relatif aux essais cliniques, en particulier concernant la transparence et l'information des patients. Nous avons organisé un événement en collaboration avec le Forum européen sur les bonnes pratiques cliniques (EFGCP) pour progresser dans la mise en œuvre des **résumés de vulgarisation** des résultats des essais cliniques, suivant le document d'orientation de l'UE adopté en 2017 avec la contribution d'EPF. EPF continuera à faire partie du groupe de parties prenantes coordonné par l'EFGCP, en travaillant sur des questions pratiques sur la mise en œuvre de résumés de vulgarisation de bonne qualité, en 2018 et pendant les années à venir. Les premiers résumés de vulgarisation ne seront probablement disponibles sur le site web de l'UE qu'après 2020. Néanmoins, la communauté de patients devrait se préparer à recevoir cette nouvelle et importante source d'information.

Nous avons également élaboré une **fiche d'information** qui explique en des termes simples et visuels en quoi consistent les essais cliniques, pourquoi ils sont importants pour les patients, quelles sont les priorités des patients et quel rôle l'UE y joue. [Ce document](#) peut être utilisé par les profanes, ainsi que par les organisations de patients et les défenseurs des patients pour soutenir les activités

de communication et transmettre des messages efficaces lors des réunions avec les décideurs et les autres parties prenantes.

La santé numérique, les mégadonnées et la médecine personnalisée

Suite au document de prise de position 2016 d'EPF sur la santé numérique, nous avons organisé un **séminaire en ligne sur la santé numérique** pour nos membres en avril. Le séminaire en ligne a fourni un bon aperçu du cadre politique de l'UE en matière de santé numérique ainsi qu'un exemple concret d'une application mise en œuvre par des patients pour des patients, approfondissant ainsi les connaissances et la collaboration entre les membres d'EPF sur le sujet.

En 2017, EPF a transmis les **attentes des patients** concernant les soins de santé numériques, l'importance de l'**implication des patients** et le **point de vue des patients** sur la réutilisation des données relatives à la santé à des fins de recherche sur la santé, ainsi que les inquiétudes concernant la sécurité et la confidentialité des données, lors de nombreuses discussions, conférences et forums sur la santé numérique et la collecte et le partage des données relatives à la santé. Pour n'en nommer que quelques-uns, EPF a participé à des réunions du EU Cloud in Health Council, à la conférence annuelle de l'Institut européen pour l'innovation au moyen de données relatives à la santé (iHD) et à l'atelier de réseau hospitalier. Il a en outre prononcé un discours liminaire lors de la réunion du Groupe d'utilisateurs européens des solutions i2b2, organisée par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris (AP-HP) en 2017.

Grâce à notre participation au sein du **groupe de parties prenantes en matière de santé numérique**, EPF a présenté sa position sur la santé numérique lors du lancement de la réunion du sous-groupe du programme de travail pluriannuel 2018-2021 du réseau en matière de santé numérique dirigé par les États membres et a participé à la rédaction de la déclaration du sous-groupe des parties prenantes en matière de santé numérique sur la santé des citoyens et les données.

Dans le cadre de la **Présidence estonienne**, pour qui la société numérique et la libre circulation des données sont une priorité, EPF a inclus le point de vue des patients dans la déclaration pour une société de santé numérique. En outre, EPF s'est exprimé lors du sommet sur la santé numérique de Tallinn et de la conférence de clôture de la Présidence.

Nous avons continué à suivre les évolutions en matière de médecine personnalisée et nous avons participé à la conférence annuelle de l'Alliance européenne, lors de laquelle nous avons parlé de l'importance d'adopter une approche de santé publique.

EUPATI

Le projet EUPATI d'IMI d'une durée de cinq ans est arrivé à sa fin en janvier 2017. Un nouveau programme EUPATI a démarré sous la direction d'EPF, toujours sous la forme d'un partenariat public-privé, avec des activités fondamentales comme le **cours de formation d'expert patient**.

En tant que programme d'EPF, EUPATI continue à prospérer et à élargir le réseau grandissant d'experts patients émancipés.

Nicola Bedlington, secrétaire générale d'EPF

LE COURS

Le troisième cycle du cours a démarré en septembre 2017 avec 60 élèves qui étudieront, au moyen de l'apprentissage en ligne, la découverte de médicaments, le développement clinique et non clinique, la réglementation et l'ETS avant de se rencontrer et de rencontrer les divers professeurs de l'EUPATI pour des formations face à face à Madrid en 2018.



Le 28 juin, les **Plateformes nationales de l'EUPATI (ENP)** ont participé à leur assemblée générale annuelle à Berlin, qui a été organisée et accueillie par IPPOSI, la fédération d'organisations de patients et hôte de l'EUPATI Irlande. Le jour suivant, 44 élèves et futurs formateurs de l'EUPATI ont appris, lors d'un **événement de formation de renforcement des compétences des formateurs**, comment transformer les outils fournis par l'EUPATI en des outils de formation sur une maladie à un échelon spécifique ou national afin d'augmenter la capacité des patients

à s'impliquer au sein de leurs communautés.

LA PORTÉE

L'EUPATI a continué d'attirer l'attention du monde entier grâce à un nouveau partenariat avec des organisations de patients et le monde universitaire au Brésil visant à adapter le programme en fonction de leurs propres besoins. Bien que l'EUPATI reste concentrée sur l'UE, son équipe soutiendra les Brésiliens dans la préparation du lancement éventuel d'un cours de l'EUPATI au Brésil et la mise en place d'une boîte à outils en portugais brésilien très prochainement.

L'AVENIR

Alors que nous sommes presque à mi-chemin de notre phase de transition de 3 ans, l'équipe « Avenir » de l'EUPATI travaillera assidûment à l'élaboration d'une proposition de pérennité pour l'avenir de l'EUPATI pour les années à venir.

La transition entre le projet de l'IMI et le programme dirigé par EPF s'est faite en douceur et, en 2018 et au-delà, l'EUPATI maintiendra sa mission visant à augmenter la capacité et l'aptitude des patients à comprendre et à contribuer à la recherche sur les médicaments et à leur développement, ainsi qu'à améliorer la mise à disposition du grand public d'une information objective, fiable et intelligible pour les patients.

EUPATI EN CHIFFRES

60 élèves en provenance de 28 pays pour l'année 2017/2018

7 séminaires de formation en ligne

96 membres de l'EUPATI

408 000 utilisateurs sur le site web de l'EUPATI

3 300 membres figurant sur la liste de diffusion

2 496 fans sur Facebook

4 714 followers sur Twitter



Les projets liés

PiSCE et PRO-STEP (2014 et 2016)

EPF a été impliqué dans deux études commanditées dans les domaines des soins autonomes et de l'auto-gestion, compétences et points essentiels pour l'émancipation des patients. Les deux études commanditées par la DG Santé ont formé un continuum avec l'appel à projet sur l'émancipation des patients, EMPATHIE, et font partie des efforts généraux déployés afin d'explorer la manière dont l'auto-gestion peut être plus présente au sein des systèmes de santé de l'UE.

Nous avons travaillé en tant que partenaire au sein de l'étude [PiSCE](#) sur les soins autonomes pour les maladies mineures et auto-limitantes, qui s'est achevée en 2017. Les résultats et les recommandations de l'étude sont disponibles en ligne sur www.selfcare.nu

L'étude [PRO-STEP](#) sur l'auto-gestion en cas de maladies chroniques, au sein de laquelle EPF était le principal chef de file du consortium, était un projet d'une durée de deux ans qui a démarré en 2016. Cette action a débouché sur la création d'une plateforme d'experts en matière de soins autonomes et de domaines associés, et sur l'élaboration de stratégies pour soutenir l'auto-administration des soins par les patients et l'auto-gestion des maladies chroniques. Les experts se sont centrés sur l'identification de barrières, de politiques et d'outils de communication permettant l'auto-gestion ainsi que d'approches novatrices et d'éventuels scénarios pour projeter des actions à venir à l'échelon de l'UE. En octobre, EPF a organisé avec succès la conférence de clôture de PRO-STEP et un certain nombre d'outils de divulgation ont été créés afin de diffuser les principaux résultats du projet.

PREFER (2016-2021)

EPF a rejoint le consortium du projet de l'IMI, PREFER, en octobre 2016. Le principal objectif de ce projet est de renforcer la prise de décisions axée sur les patients sur l'évaluation des risques et des avantages tout au long du cycle de vie des produits médicaux (terme qui, dans le cadre de cette proposition, comprend également les dispositifs médicaux) en développant des recommandations fondées sur des données probantes pour guider le secteur, les autorités de régulation, les organismes d'ETS, les agences de remboursement, le monde universitaire et les professionnels de la santé sur comment et quand des études sur les préférences des patients devraient être réalisées et les résultats utilisés pour soutenir le processus de prise de décisions et en informer.

EPF est membre du groupe consultatif de patients (PAG) ainsi que de l'ECPC (la Coalition européenne des patients atteints d'un cancer dirigée par le PAG) et l'IAPO (l'Alliance internationale des organisations de patients), un organisme jouant un rôle consultatif horizontal.

5. La formation d'alliances

« Europe needs more, not less health »

Sur quels points l'Union européenne devrait-elle se centrer dans les prochaines années ? Nous demandons davantage de santé ! En effet, nous croyons que la santé est l'un des domaines dans lequel la collaboration européenne possède une immense valeur ajoutée. Afin d'attirer l'attention sur l'importance de la collaboration en matière de santé, EPF, en collaboration avec l'Alliance européenne pour la santé publique (EPHA), a lancé la **campagne #EU4HEALTH**.

Cette campagne défend l'idée selon laquelle les politiques de l'UE en matière de santé rapprochent l'UE de ses citoyens, en protégeant les patients et les consommateurs contre les menaces transfrontalières et en améliorant la santé des personnes.

Que voulons-nous ? En demandant la mise en place d'une action de l'UE sur la santé qui promeuve la collaboration transfrontalière, complète l'action des États membres et les aide à relever les défis sans précédent auxquels l'UE est confrontée, la campagne #EU4HEALTH exige une action de l'UE en matière de santé soutenue par un programme de santé de l'UE solide et le leadership d'une direction dévouée au sein de la Commission européenne.

En 2018, la campagne continuera à s'assurer que la santé est incluse dans le prochain budget de l'Union européenne.

« La gestion des soins de santé est complexe et un gouvernement ne peut pas s'en charger tout seul. La solidarité transfrontalière et la coopération sont essentielles tandis que les pays doivent relever des enjeux démographiques, économiques et de santé communs »

— Stanimir Hasurdjiev, secrétaire général de PACT et membre du conseil d'administration d'EPF

#EU4HEALTH EN BREF

234 organisations

relevant de la société civile et liées à la santé soutiennent cette campagne

3 – le nombre de lettres que nous avons envoyées aux responsables de l'UE (Président Juncker, Vice-président Timmermans).

70 % des citoyens de l'UE souhaitent que l'UE en fasse davantage en matière de santé, selon une récente [enquête Eurobaromètre](#).

Les organisations de patients : le potentiel inexploité des systèmes de soins de santé !

Les organisations de patients représentent et communiquent la situation de groupes de population spécifiques qui, autrement, ne seraient pas représentés. Toutefois, la portée et le rôle des organisations de patients sont encore aujourd'hui très souvent incompris. En ayant cela à l'esprit, nous avons commandé un rapport visant à souligner la valeur des organisations de patients en tant que parties prenantes légitimes au sein des politiques liées à la santé.

Ce rapport majeur révèle qu'il y a très longtemps que les organisations de patients sont allées au-delà de leur rôle initial et sont bien plus que de simples organisations d'entraide, où des patients individuels partagent leur expérience d'une maladie spécifique.

Si le **soutien entre pairs** demeure l'une des principales missions des organisations de patients, le rapport identifie trois autres domaines dans lesquels les organisations de patients développent des activités :

- **politique et plaidoyer,**
- **renforcement des capacités et éducation,**
- **et recherche et développement.**

« Les organisations de patients ont une grande incidence et leur travail de proximité est très influent. Elles font preuve d'un engagement fort, duquel elles tirent leur pouvoir et leur dynamisme. – Sirpa Pietikäinen, femme eurodéputé finlandaise. »

6. Un réseau dynamique

Nous sommes d'avis que, concernant la communication avec ses membres, EPF devrait être un forum interactif, un endroit où les membres se rendent naturellement pour partager et améliorer leurs propres stratégies et rechercher des contacts, des expériences et des conseils. Pour cette raison, nous avons augmenté en 2017 les opportunités de rencontre entre les membres, que ce soit en ligne ou hors ligne.

Au mois d'avril, les membres d'EPF se sont réunis à Bruxelles à l'occasion de notre deuxième **réunion de leadership**.



Les représentants des patients ont réfléchi au rôle et aux responsabilités des organisations de patients au sein de l'actuelle politique de santé européenne. Les représentants des patients ont convenu du besoin de progresser dans la mise en œuvre des textes législatifs qui sont déjà sur la table et de continuer à promouvoir un environnement favorable, au moyen d'initiatives telles que la campagne d'émancipation des patients ou notre travail en commun sur l'accès des patients aux soins de santé. La réunion a été l'occasion de procéder à un examen à mi-parcours de notre plan stratégique (2014-2020). EPF a également élaboré un **Guide sur la transparence** pour que les

Le point sur : LES PETITS DÉJEUNERS INFORMELS

En début d'année, EPF a décidé de proposer une manière novatrice de communiquer avec ses membres : les petits déjeuners informels d'EPF. Ces podcasts vidéo ont pour but d'informer les membres sur les dernières nouveautés en matière de politique de santé et de leur prodiguer des conseils pratiques pour améliorer leur organisation et leurs compétences.

En quoi consistent les petits déjeuners informels d'EPF ?

Une discussion d'une heure enregistrée et diffusée en direct sur la chaîne YouTube d'EPF. Le sujet de chaque petit déjeuner informel est sélectionné en fonction du retour et des demandes des membres. Les membres peuvent aussi poser des questions et envoyer des commentaires en ligne durant l'enregistrement.

Qu'avons-nous fait jusqu'à présent ?

Nous avons organisé 8 petits déjeuners informels en 2017. Les sujets abordés ont été la campagne d'EPF sur l'accès aux soins de santé, la transparence et l'éthique au sein des organisations de patients, les relations avec le Parlement européen, le corps européen de solidarité, l'ETS, la résistance aux antimicrobiens, la campagne EU4Health et le rapport sur la valeur ajoutée des organisations de patients.

membres contrôlent le respect des critères d'adhésion à EPF par ses membres et garantir les normes les plus exigeantes possible pour notre réseau.

Parce qu'un café vaut bien mille courriels, en 2017, EPF a continué à offrir à ses membres la possibilité de discuter de manière informelle avec le secrétariat d'EPF, à Bruxelles ou via Skype, lors des « **Cafés hebdomadaires avec EPF** ». Enfin, nous tenons nos membres informés grâce à l'envoi **hebdomadaire d'un e-mail pour initiés**, qui nous permet de nous assurer que les membres d'EPF sont au courant des dernières actualités européennes sur ce qui compte réellement pour les patients. Nous avons envoyé 47 e-mails hebdomadaires en 2017.

L'ASSEMBLÉE DES COALITIONS NATIONALES 2017

Les 16 et 17 octobre, plus de 30 représentants des coalitions nationales de patients originaires de 28 pays de toute l'Europe se sont réunis à Bruxelles lors de la première assemblée des coalitions nationales d'EPF. C'est la première fois qu'une telle assemblée de coalitions nationales avait lieu. Elle avait pour objectif de promouvoir les synergies entre les coalitions nationales et d'apprendre comment plaider efficacement à tous les niveaux, afin d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients en Europe.

Articulée autour d'un [programme](#) très interactif, l'assemblée s'est centrée sur trois objectifs principaux :

- construire et développer les connaissances des participants sur l'Union européenne ;
- savoir comment s'impliquer dans une campagne de plaidoyer européenne ;
- trouver une approche commune à EPF et aux coalitions nationales du plaidoyer.

« Les coalitions nationales des organisations de patients jouent un rôle crucial dans le contexte national ; elles sont les yeux et les oreilles de la communauté de patients et c'est pourquoi leur présence est vitale pour EPF. Elles nous apportent leurs connaissances sur les situations spécifiques à chaque pays et transmettent nos messages à l'échelon national et régional. Une stratégie de plaidoyer commune entre EPF et les coalitions nationales de patients nous aidera à atteindre notre objectif commun de disposer d'une voix forte au sein de chaque État membre »
 – Radu Ganescu, Président de COPAC et membre du conseil d'administration d'EPF

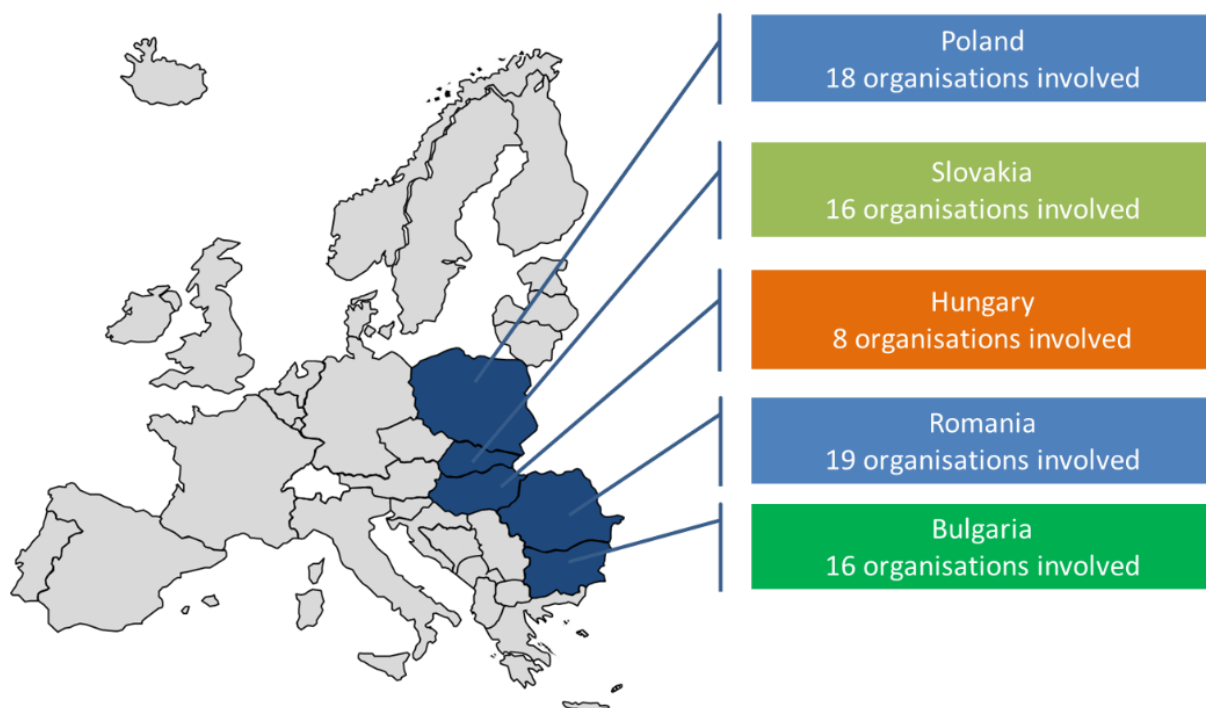


Dans un esprit d'ouverture et de partage des connaissances, les représentants des coalitions nationales de patients ont partagé des **bonnes pratiques en matière de création et de gestion de coalitions nationales**. Ils ont aussi participé à des séances interactives sur les outils de plaidoyer, les campagnes de plaidoyer et le leadership efficace. Les représentants de patients ont utilisé une liste de recommandations en matière de plaidoyer (en termes de communication avec les membres, de procédures d'envoi

d'e-mails, d'outils d'engagement social et de processus d'enquête) et ont débattu de la transposition des campagnes européennes dans les différents contextes nationaux.

LE PROGRAMME DE RENFORCEMENT DES CAPACITÉS

L'année 2017 a vu la mise en œuvre réussie de toutes les formations offertes dans le cadre du programme de renforcement des capacités d'EPF. En tout, près de 70 organisations de quatre pays différents ont participé aux activités comprenant : des évaluations, des formations face à face, des projets individuels et de coaching qui aident à bâtir des organisations de professionnels et de patients durables dans toute l'UE.



Bulgarie : le module de formation sur la collecte de fonds s'est achevé avec succès au cours de l'été 2017, y compris la formation et le coaching complémentaires. En outre, EPF a traduit sa boîte à outils de collecte de fonds en [bulgare](#). Au cours de ce module très pratique, les organisations devaient s'impliquer dans un grand nombre d'activités de collecte de fonds : cela a contribué à développer l'esprit d'entreprise des organisations. Outre les résultats escomptés de la formation, le module a amélioré la culture collaborative de la communauté. Travailler ensemble au sein du module les a également amenés à se rendre compte du grand potentiel et de la valeur ajoutée de la mise en place de projets communs et de partenariats.

Hongrie : l'extension du module de formation sur la communication stratégique s'est achevée en octobre 2017 et l'analyse de la situation du secteur des soins de santé en Hongrie est également terminée. Grâce à cette formation, la Société hongroise des personnes cœliaques a lancé au début du mois de novembre un nouveau [site web](#), moderne et facile à utiliser.

La Fédération hongroise des personnes atteintes de maladies rares et congénitales (HUFERDIS) a organisé une campagne visant à sensibiliser le public aux défis et aux conditions de vie difficiles auxquels doivent faire face les patients hongrois atteints de maladies rares et leurs familles et à informer de la possibilité de faire appel au service d'assistance téléphonique HUFERDIS. Grâce à la campagne, le nombre d'appels téléphoniques a augmenté de 80 % en quelques mois. En parallèle, l'organisation a travaillé sur une campagne de communication baptisée « la maladie rare du mois » et a créé des affiches telles que celle figurant ci-dessous :



Le module s'est avéré extrêmement utile pour toutes les organisations participantes, qui ont souligné l'importance et la valeur d'être capable de partager des expériences avec des organisations de patients homologues.

Pologne : le premier module du programme de renforcement des capacités sur la planification stratégique a été lancé au printemps 2017 et s'est achevé en novembre 2017. Grâce à une approche sur mesure du programme de renforcement des capacités d'EPF, les organisations participantes ont pu optimiser la valeur du module en se concentrant sur ce dont elles avaient le plus besoin. Quelques-unes d'entre elles se sont centrées sur la création d'un plan stratégique ou d'un plan de mise en œuvre, le recrutement de membres et l'activation de membres, le renforcement de l'esprit d'équipe / les communications internes, les compétences en matière de négociations et les communications stratégiques.

Roumanie : l'examen à mi-parcours de la planification s'est achevé en mars et la formation sur les communications stratégiques a pris fin en septembre 2017. Suite à la formation, la Coalition des organisations de patients atteints de maladies chroniques en Roumanie (COPAC) a révisé son plan de communication. En 2017, ils ont organisé avec succès la deuxième édition du Gala COPAC, au cours duquel ils ont décerné des prix à des projets liés au secteur de la santé, qui se distinguent en raison de l'attention particulière portée aux patients.

Nous avons aussi coaché une autre organisation, l'Union nationale des patients atteints du VIH, sur le lancement de leur campagne « [Êtes-vous séronégatif ? Faites le test et soyez-en certain.](#) » ainsi qu'une campagne de lutte contre la stigmatisation s'adressant aux lycéens.

L'Association de personnes atteintes de sclérose en plaques a restructuré sa stratégie de communication en soutenant l'ouverture de nouvelles branches et en organisant une série d'événements (atelier sur le code déontologique des organisations de personnes atteintes de sclérose en plaques, cours d'été sur la sclérose en plaques, séminaire national sur la sclérose en plaques 2017) dans le but d'augmenter sa visibilité. Les efforts déployés les ont aidés, entre autres, à conclure un nouvel accord avec le ministère de la Santé roumain visant une meilleure coopération.

Les Balkans occidentaux : une analyse de la situation a été menée au printemps 2017. Les principales leçons à retenir :

- En général, le financement des soins de santé est mal organisé, vulnérable aux risques financiers externes et non viable ;
- Les améliorations au niveau de la qualité des systèmes de prestation de services de soins de santé avancent lentement dans les Balkans occidentaux ;
- La corruption est généralisée dans presque toute la région ;
- Les lois sur la protection des droits des patients ne sont pas complètement mises en œuvre ;
- Les organisations de patients reconnaissent le besoin d'un soutien au renforcement des capacités organisationnelles, bien qu'il semble qu'elles soient plus intéressées par des questions techniques et thématiques ;
- Dans l'ensemble, la sphère d'influence des patients est restreinte ;
- Les patients impliqués dans la recherche apprécient énormément la possibilité d'une coopération régionale entre les groupes de patients dans les pays des Balkans occidentaux.

COURS DE FORMATION D'ÉTÉ POUR LES DÉFENSEURS DE JEUNES PATIENTS D'EPF

Dans le cadre de notre travail de soutien aux jeunes patients qui sont l'avenir de la défense des patients, EPF a renforcé ses activités liées à la jeunesse en 2017 avec la première édition du **Cours de formation d'été pour les défenseurs de jeunes patients d'EPF**.

La formation d'été s'est centrée sur **l'élimination de la discrimination** et a offert une **formation sur mesure d'excellente qualité aux défenseurs de jeunes patients** ou aux représentants des défenseurs de jeunes patients désireux d'en apprendre davantage sur le plaidoyer et de développer au maximum leur potentiel leadership.

La première édition de ce nouveau programme d'EPF a été un succès et a aidé à renforcer les liens au sein de cette communauté vraiment unique, motivée et source d'inspiration, des défenseurs de jeunes patients.



Les participants au cours de formation d'été pour les défenseurs de jeunes patients à Vienne

LE GROUPE DE JEUNES PATIENTS D'EPF

Les membres du **groupe de jeunes patients d'EPF**, qui ont tous participé à la formation d'été, ont aussi élu un nouveau conseil d'administration lors de leur réunion annuelle qui s'est tenue en octobre à Louvain, Belgique. **Andreas Christodoulou**, un Chypriote âgé de 27 ans qui représente la Fédération panchypryote des associations et amis de patients, a été élu Président.



Tout au long de l'année, les membres du groupe de jeunes patients d'EPF ont fait office de **conférenciers et intervenants** lors de conférences, afin de sensibiliser aux besoins spéciaux des jeunes patients et d'augmenter la visibilité de leurs activités en collaboration avec EPF.

Un enthousiaste groupe de jeunes patients d'EPF à Louvain, Belgique

7. La liste des membres

Les membres d'EPF sont au nombre de 74 : 53 membres à part entière, 19 membres associés et 2 membres provisoires. Parmi les membres, on trouve 47 fédérations paneuropéennes et 20 organisations actives à l'échelon national, représentant 19 pays.

Un réseau grandissant



Membres votant lors de l'assemblée générale annuelle d'EPF 2017

En 2017, la famille EPF a eu la joie d'accueillir **sept nouveaux membres** :

Les membres à part entière :

- [BAG Selbsthilfe](#), l'Association fédérale des organisations d'entraide pour les personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques et leurs proches en Allemagne.
- [ECHDO](#) – Organisation européenne de lutte contre la cardiopathie congénitale, une fédération représentant les associations de personnes atteintes de cardiopathie congénitale (CHD).

- [Fédération suédoise de défense des droits des personnes handicapées \(Suède\)](#) – elle représente le mouvement des personnes handicapées suédoises auprès des décideurs et des autorités nationales.
- [NCDP](#) – Le Conseil national des personnes handicapées, une fédération qui représente le mouvement des personnes handicapées et des personnes atteintes de maladies chroniques en Grèce.

Les membres associés :

- [AGORA](#), une fédération pour les organisations nationales et régionales qui représentent les personnes atteintes de maladies rhumatismales et musculo-squelettiques en Europe du Sud.
- [LuCE](#) - Cancer du poumon en Europe, qui représente les personnes atteintes de cancer, leurs familles et les survivants à l'échelon européen.

Les membres provisoires :

- [La Plateforme d'organisations de patients \(Plataforma de Organizaciones de Patientes\)](#), qui rassemble les principaux groupes représentant les patients, les personnes atteintes de douleurs et de maladies chroniques en Espagne.

EPF compte à présent 74 membres, renforçant ainsi le mouvement des patients et sa représentativité à l'échelon européen !

Les membres à part entière (53)

Alzheimer Europe (Europe)

AMD - Alliance internationale contre la dégénérescence maculaire liée à l'âge (internationale*)

AOECS - Association des sociétés cœliaques européennes (Europe)

AOPP - Association pour la protection des droits des patients (Slovaquie)

BAG Selbsthilfe - Association fédérale des organisations d'entraide pour les personnes handicapées ou atteintes de maladies chroniques et leurs proches (Allemagne) NOUS A REJOINTS EN 2017 !

BEMOSZ - Alliance hongroise d'associations de patients (Hongrie)

COPAC - Coalition des associations de patients atteints de maladies chroniques (Roumanie)

DE - Dystonia Europe (Europe)

EAMDA - Alliance européenne des associations de patients atteints de troubles neuromusculaires (Europe)

EATG - Groupe européen pour le traitement du SIDA (Europe)

EFA - Fédération européenne des associations d'allergiques et de malades respiratoires (Europe)

EFAPH - Fédération européenne des associations de patients atteints d'hémochromatose (Europe)
 EFCCA - Fédération européenne des associations de patients atteints de maladie de Crohn ou de colite ulcéreuse (Europe)

ECHDO - Organisation européenne de lutte contre la cardiopathie congénitale (Europe) NOUS A REJOINTS EN 2017 !

EFHPA - Fédération européenne des associations de patients homéopathiques (Europe)
 EGAN - Réseau des patients pour la recherche médicale et la santé (Europe)
 EHA - Alliance européenne des patients souffrant de maux de tête (Europe)
 EHC - Consortium européen de l'hémophilie (Europe)
 EHLTF - Fédération européenne des transplantés cardiaques et pulmonaires (Europe)
 EIA - Alliance européenne des patients souffrant d'infertilité (Europe)
 CEAPIR - Fédération européenne des patients atteints de maladies rénales (Europe)
 ELPA - Organisation européenne des patients souffrant de maladies du foie (Europe)
 EMSP - Plateforme européenne des patients atteints de sclérose en plaques (Europe)
 ENUSP - Réseau européen des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie (Europe)
 EPDA - Association européenne contre la maladie de Parkinson (Europe)
 EPIK - Chambre estonienne des personnes handicapées (Estonie)
 EUFAMI - Fédération européenne des associations de familles de personnes atteintes de maladies mentales (Europe)
 EUROPA DONNA - Coalition européenne contre le cancer du sein (Europe)
 EUROPSO - Organe européen de coordination des mouvements contre le psoriasis (Europe)
 EURORDIS - Organisation européenne des patients atteints de maladies rares (Europe)
 FE - Fertility Europe (Europe)
 FEP - Forum des patients espagnols (Espagne)
 FPP - Fédération des patients polonais (Pologne)
 FRANCE ASSOS SANTÉ / La voix des usagers (France)
 GAMIAN Europe - Alliance mondiale des réseaux de défense des personnes souffrant de maladies mentales (Europe)

Fédération suédoise de défense des droits des personnes handicapées (Suède) NOUS A REJOINTS EN 2017 !

IDF Europe - Fédération internationale des diabétiques (Europe)
 IF - Fédération internationale des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie (internationale*)
 IOF - Fédération internationale de lutte contre l'ostéoporose (International*)
 IPOPI - Organisation internationale des patients atteints d'immunodéficiences primaires (International*)
 KUZ - Coalition d'associations de soins de santé (Croatie)
 KZZ - Confédération des protections de la santé (Bulgarie)
 LPOAT - Conseil des représentants des associations de patients de Lituanie (Lituanie)
 LUPUS Europe (Europe)
 MHN - Réseau de santé de Malte (Malte)
NCDP - Confédération nationale des personnes handicapées (Grèce) NOUS A REJOINTS EN 2017 !
 NPO - Organisation nationale des patients de Bulgarie (Bulgarie)
 National Voices (Royaume-Uni)
 Fédération panhypryote des associations de patients et leurs amis (Chypre)

PE.Pso.POF - Forum paneuropéen des associations de patients souffrant de psoriasis (Europe)
PHA Europe - Association européenne des patients souffrant d'hypertension pulmonaire (Europe)
Retina International (Europe)
SUSTENTO - Organe de coordination de l'organisation de l'infirmité (Lettonie)

Les membres associés (19)

AGORA - (Europe du Sud) NOUS A REJOINTS EN 2017 !

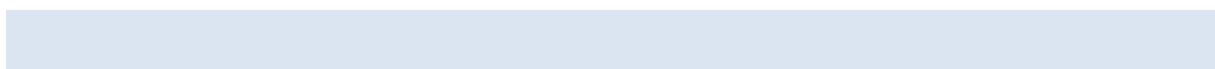
AMRC - Association des fondations caritatives de recherche médicale (Royaume-Uni)
BAPD - Association bulgare pour la défense des patients (Bulgarie)
DEBRA Europe - Organisation des patients atteints d'épidermolyse bulleuse (Europe)
ECO - Organisation européenne des patients présentant une fente labiale (Europe)
ECPP - Coalition européenne des personnes positives (Europe)
EuropaColon (Europe)
EFNA - Fédération européenne des associations neurologiques (Europe)
EIWH - Institut européen pour la santé des femmes (Europe)
EMHF - Forum européen sur la santé des hommes (Europe)
ENFA - Réseau européen des associations de patients atteints de fibromyalgie (Europe)
HOPA - Association hongroise des patients atteints d'ostéoporose (Hongrie)
IBE - Bureau international pour l'épilepsie (international*)

LuCE - Cancer du poumon en Europe (Europe) NOUS A REJOINTS EN 2017 !

MRCG - Groupe des fondations caritatives de recherche médicale (Irlande)
MHE-SME - Santé mentale Europe (Europe)
The ALLIANCE - Alliance écossaise des soins de santé et de la protection sociale (Écosse)
VPP - Plateforme flamande des patients (Belgique)
WFIP - Fédération internationale des patients incontinents (internationale*)

Les membres provisoires (2)

APO - Alliance d'associations de patients (FYROM)
Plataforma de Organizaciones de Pacientes (Plateforme d'organisations de patients - Espagne)
NOUS A REJOINTS EN 2017 !



8. Comptes annuels

Nos comptes annuels sont accessibles dans la [version anglaise](#) de ce document.

9. Le secrétariat et la gouvernance

Les membres de notre conseil d'administration

- **Président**, Marco Greco, *Fédération européenne des associations de personnes atteintes de la maladie de Crohn et de colite ulcéreuse (EFCCA)*, **réélu !**
- **Vice-président**, Brian West, *Groupe européen pour le traitement du SIDA (EATG)*, **réélu !**
- **Trésorier**, Radu Costin Ganescu, *Coalition des associations de patients atteints de maladies chroniques (COPAC)*
- **Membres du conseil d'administration :**
 - o Stanimir Hasurdjiev, *Organisation nationale bulgare des patients (NPO)*
 - o Hilikka Karkkainen, *GAMIAN-Europe*, **nouveau membre du conseil d'administration !**
 - o Susanna Palkonen, *Fédération européenne des associations d'allergiques et de malades respiratoires (EFA)*
 - o Dominik Tomek, *Association pour la protection des droits des patients, Slovaquie (AOPP)*
 - o Juan Fuertes, *Association européenne des patients souffrant d'hypertension pulmonaire (PHA Europe)*
 - o Michal Rataj, *Alliance européenne des associations de personnes atteintes de maladies neuromusculaires (EAMDA)*
- **Président honoraire**
 - o Anders Olauson, *Eurordis*

Anciens membres du Conseil d'administration : Robert Johnstone, *National Voices (UK)*



Le secrétariat d'EPF

- **Kostas Aligiannis**, chargé des politiques → **Bienvenue !**
 - Politique de soutien et travail de plaidoyer
- **Elena Balestra**, chargée des membres et du renforcement des capacités → **Bienvenue !**
 - Programme de renforcement des capacités, engagement et croissance des membres
- **Nicola Bedlington**, secrétaire générale
 - Encadrement, direction et supervision
 - Représentation de haut niveau et liaison avec les partenaires
- **Camille Bullot**, responsable des opérations et de l'engagement
 - Coordination des opérations
 - Représentation d'EPF
- **Danielle Flores**, chef de projet
 - EUPATI, groupe de jeunes patients d'EPF et coordination de projets
- **Katie Gallagher**, conseillère en matière de politique
 - Politique et plaidoyer
 - Stratégie d'accès
- **Zilvinas Galvenas**, coordinateur informatique
 - Gestion et planification informatiques
- **Sara Gayarre**, adjointe à la communication
 - Campagnes thématiques d'EPF
 - Réseaux sociaux
- **Kaisa Immonen**, responsable des politiques
 - Programmes stratégiques et politiques
 - Institutions de l'UE et parties prenantes
- **Matthew May** → **Bienvenue !**
 - Coordination d'EUPATI
- **Lyudmil Ninov**, chef de projet → **Bienvenue !**
 - Formation d'été pour les défenseurs de jeunes patients d'EPF
 - Soutien aux projets
- **Valentina Strammiello**, directrice des programmes
 - Coordination et développement de projets
 - Évaluation des technologies de la santé
- **Stefano Tironi**, directeur financier
 - Questions financières
 - Gestion de subventions
- **Ruth Tchapanian**, coordinatrice de bureau → **Bienvenue !**
 - Gestion du bureau et de l'information
 - Soutien à la gestion
- **Anna Trzcinska**, responsable des événements → **Bienvenue !**
 - Gestion des réunions, des événements et des voyages d'EPF

Au revoir, donnez-nous des nouvelles et bonne chance pour la suite !

- **Walter Atzori**, directeur des programmes et des opérations
- **Selena Imerovic**, responsable du renforcement des capacités

- **Véronique Tarasovici**, chef de bureau et responsable événementiel
- **Laurent Louette**, responsable de la communication

Nous apprenons, grandissons et changeons constamment

Désireux de poursuivre sa démarche d'apprentissage et de développement, EPF a demandé à un consultant indépendant de procéder à une évaluation externe de la réalisation de notre programme de travail pour 2017.

En se fondant sur nos actions concernant l'engagement et l'implication des membres, la campagne d'accès aux soins de santé d'EPF et l'influence d'EPF sur les partenaires et les parties prenantes, le consultant externe a évalué la qualité et la constance des activités d'EPF en 2017.

L'évaluateur a recueilli des informations par le biais d'enquêtes en ligne mais aussi en parlant au personnel d'EPF et aux parties prenantes externes.

Principaux constats de l'évaluateur externe

EPF se penche sur des sujets qui intéressent vivement les patients. De l'enquête menée auprès des membres d'EPF cette année, il ressort que ceux-ci reconnaissent qu'EPF poursuit des objectifs et met en œuvre des activités importants pour ses membres et qu'il aborde des questions politiques qui figurent également au programme de ses membres.

EPF, un partenaire fiable, compétent et constructif. Les parties prenantes externes soulignent que l'argument de vente unique d'EPF est sa représentativité et sa capacité unique à mettre le point de vue des patients sur la table. Ils perçoivent EPF comme un partenaire fiable, compétent et constructif comptant sur un réseau de qualité, possédant de profondes connaissances sur un large éventail de questions et ayant une influence croissante sur le débat de la santé à l'échelon européen.

Le plan d'action d'accès aux soins de santé illustre à merveille le travail d'EPF : il prouve la compétence, le professionnalisme et le travail acharné du personnel d'EPF, ainsi que sa capacité à mettre en réseau et à activer d'importantes personnes haut placées.

Comment nous améliorer

Lorsque les personnes enquêtées ont répondu à la question de savoir comment nous pourrions nous améliorer, elles ont indiqué que la qualité du travail et l'importance de l'organisation pourraient être améliorées en :

- Faisant particulièrement attention aux **intérêts et préoccupations des membres de manière individuelle** ;

- **Impliquant les membres** dans le développement des projets européens ;
- Développant des **exemples de (bonnes) pratiques** qui illustrent la variété de situations dans lesquelles ses membres et leurs circonscriptions se trouvent ;
- Démontrant qu'**EPF est et demeure suffisamment distant de l'industrie**.

Nous ferons tout notre possible pour prendre ces recommandations en compte.

10. Ce qui nous attend en 2018

L'accès aux soins de santé – le suivi de notre campagne

Suite à la campagne d'EPF 2017 sur l'accès à une couverture sanitaire universelle pour tous, nous promouvons le plan d'action visant à obtenir une couverture sanitaire universelle pour tous à l'horizon 2030 et sensibiliserons aux objectifs de santé dans le cadre des objectifs de développement durable des Nations unies.

La santé numérique

Nous travaillerons sur des solutions et des services de santé numérique axés sur les patients ; l'accès à, la collecte, le partage et l'utilisation ou la réutilisation des données médicales des patients ; et sur les dossiers médicaux électroniques, en mettant l'accent sur le partage éthique, ainsi que le respect de la vie privée, des choix et des préférences des patients.

PARADIGM, un projet majeur sur l'engagement des patients

Nous lancerons, en collaboration avec un consortium d'organisations de patients, des institutions académiques, des PME et des acteurs du secteur, un projet d'IMI sur l'engagement des patients. EPF sera en tête de ce projet, en tant que coresponsable.

Le renforcement des capacités en matière de leadership et de gouvernance

Nous franchirons une étape supplémentaire concernant le développement de notre programme de renforcement des capacités. Le programme redéfini inclura des offres d'apprentissage en ligne et hors ligne et se centrera sur le renforcement du savoir-faire et des compétences en matière de plaidoyer des organisations de patients.

La campagne des élections européennes 2019

Nous préparerons et lancerons notre campagne électorale européenne 2019, en nous centrant sur ce qui importe aux patients et en soulignant la valeur ajoutée de la coopération en matière de santé au sein de l'UE.

Combattre la défiance vis-à-vis des vaccins

EPF lancera une initiative qui contribuera à vaincre la défiance envers les vaccins chez les personnes atteintes de maladies chroniques. Nous coordonnerons la création d'une boîte à outils destinée aux groupes de défense.

Restez à l'écoute !