

« UNE VOIX
DE PATIENTS
FORTE
POUR AMÉLIORER
LA SANTÉ
EN EUROPE »



LE FORUM DES PATIENTS EUROPÉENS
RAPPORT ANNUEL 2011

| | | |
|-------|---|-----------|
| I. | INTRODUCTION | P. 03 |
| II. | RÉSUMÉ 2011 | |
| II.1 | Objectifs stratégiques, mission et valeurs | P. 04, 05 |
| II.2 | Résumé 2011 | P. 06, 07 |
| III. | RENFORCEMENT DES CAPACITÉS | |
| III.1 | Le FPE prêt pour un programme de renforcement de capacités ambitieux | P. 08 |
| III.2 | Le FPE diversifie et renforce sa base de financement | P. 09 |
| III.3 | Le secrétariat et la gouvernance du FPE | P. 10, 11 |
| III.4 | Renforcer et développer l'adhésion des membres | P. 12, 13 |
| III.5 | La Stratégie pour la jeunesse et la création d'un groupe de jeunes | P. 14 |
| III.6 | Le Séminaire Régional sur les stratégies de défense et de promotion des droits des patients 2011 à Bucarest .. | P. 15 |
| IV. | PARTENAIRES ET ALLIÉS | P. 16, 17 |
| V. | POLITIQUES | |
| | ● Thérapies | |
| V.1 | La révision du cadre réglementaire européen sur les essais cliniques | P. 18 |
| V.2 | La révision des directives sur les dispositifs médicaux | P. 18 |
| V.3 | La révision de la directive Transparence de l'UE | P. 19 |
| V.4 | L'initiative de la Commission sur la responsabilité des entreprises dans le domaine pharmaceutique | P. 20 |
| V.5 | Médecine personnalisée | P. 20 |
| V.6 | Adhérence et Concordance | P. 21 |
| | ● Innovation | |
| V.7 | Le Partenariat d'Innovation pour un vieillissement actif et en bonne santé (EIP-AHA) | P. 22 |
| V.8 | L'implication significative des patients dans la recherche | P. 23 |
| | ● La santé dans un contexte européen | |
| V.9 | Le Programme - cadre de recherche de l'UE | P. 24 |
| V.10 | Le processus de réflexion de l'UE sur les maladies chroniques | P. 24 |
| V.11 | La modernisation de la directive européenne relative à la reconnaissance des qualifications professionnelles .. | P. 25 |
| | ● Des soins médicaux accessibles et de qualité | |
| V.12 | Les soins de santé transfrontaliers | P. 26 |
| V.13 | L'information des patients et l'éducation en matière de santé | P. 26 |
| V.14 | La qualité des soins et la sécurité du patient | P. 27 |
| | ● Des soins également accessibles à tous | |
| V.15 | Les inégalités en matière de santé et la lutte contre la discrimination | P. 28 |
| V.16 | Besoins et droits des patients âgés/jeunes | P. 28 |
| V.17 | Des soins médicaux pour les groupes vulnérables | P. 28 |
| | ● Le groupe consultatif sur la politique du FPE | P. 29 |
| VI. | PROJETS | |
| | ● L'e-santé | |
| VI.1 | Chain Of Trust | P. 30 |
| VI.2 | RENEWING HeALTH | P. 31 |
| VI.3 | L'Initiative de Gouvernance de l'e-santé | P. 31 |
| | ● InterQuality | P. 32 |
| | ● RESPECT | P. 33 |
| | ● L'Évaluation des technologies de la santé (ETS) | |
| VI.4 | L'Action Conjointe EUnetHTA | P. 33 |
| VI.5 | Les recherches du FPE sur l'implication du patient européen dans l'évaluation des technologies de la santé (ETS) .. | P. 33 |
| | ● Projets démarrant en 2012 | |
| VI.6 | EUPATI (Académie européenne de patients sur l'innovation thérapeutique) | P. 34 |
| VI.7 | SUSTAINS | P. 35 |
| VI.8 | L'Action conjointe Sécurité du patient et Qualité des soins | P. 35 |
| VII. | ÉVALUATION DE L'ANNÉE 2011 | P. 36, 37 |
| VIII. | LES CHIFFRES DE LA COMMUNICATION DU FPE POUR 2011 | P. 38 |
| IX. | ANNEXES: COMPTABILITÉ ET RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES | P. 39-41 |

*Le Forum des Patients Européens (FPE) est mieux connu sous le nom European Patients' Forum (EPF) en anglais

**“ UNE VOIX
DE PATIENTS FORTE
POUR AMÉLIORER
LA SANTÉ EN
EUROPE ”**

introduction

Cette année a été une période de transformations à de nombreux égards pour le FPE. Nous évoluons en tant qu'organisation, en répondant aux demandes de nos membres de plus en plus nombreux et en nous adaptant à l'environnement politique européen.

Comme le reflète ce rapport, la raison d'être du FPE est son influence politique au sein des services de santé de l'Union, sur base de projets et de partenariats. Parallèlement à cela, nous tentons de renforcer les capacités organisationnelles de nos membres, en nous fondant sur les résultats de notre projet phare, Value+.

En 2011, nous avons entrepris un travail considérable pour promouvoir l'implication significative du patient dans le programme de l'UE pour la période 2014 - 2020.

L'année 2011 a été marquée par la ratification de dossiers clefs en matière de santé, dans lesquels le FPE a joué un rôle crucial pour la défense des intérêts et la promotion des droits des patients. Nous continuerons nos efforts dans ce sens, en travaillant avec nos membres au niveau national et gouvernemental, pour une transposition et une mise en œuvre efficaces offrant une place centrale au patient.

C'est avec fierté que nous avons lancé notre stratégie pour la jeunesse en 2011. Dans le cadre du Partenariat Européen d'Innovation pour un Vieillesse Actif et en Bonne Santé (EIP-AHA) et à l'occasion de notre importante conférence sous la présidence polonaise en juillet 2011, nous avons également travaillé intensivement sur la question des besoins et des droits des patients âgés.

L'e-santé demeure, sous toutes ses formes, au cœur des priorités du FPE. Elle nous semble absolument essentielle à notre vision de soins de santé de

qualité, accessibles à tous et centrés sur le patient. Nous sommes heureux de l'attention politique considérable témoignée à l'e-santé, ce rapport décrit nos avancées sur le terrain en 2011.

Grâce à l'engagement généreux de nos membres qui se montrent enthousiastes et déterminés et grâce à nos précieux partenaires, 2011 est pour le FPE une année importante du point de vue des réalisations. Pour la première fois, le Forum a bénéficié d'un fonds opérationnel de la part du Programme de Santé Publique de l'UE qui lui a permis d'intensifier ses efforts pour répondre aux attentes des patients. Nous avons également dirigé un consortium d'envergure sous l'égide de l'Initiative pour les Médicaments Innovants (IMI) pour la création de l'Académie Européenne de Patients sur l'Innovation Thérapeutique (EUPATI). Ce nouveau projet, à travers une construction et une mise en réseau des connaissances pilotées par les patients eux-mêmes, va garantir un rôle plus actif aux patients dans la recherche médicale.

Nos plus chaleureux remerciements à vous tous pour cette nouvelle ère et ces nouveaux défis qui s'ouvrent à nous.



Anders OLAUSON

| *Président du FPE*

Nicola BEDLINGTON

| *Directrice Exécutive du FPE*



OBJECTIFS STRATÉGIQUES, MISSION ET VALEURS



VISION DU FPE

Nous envisageons le futur avec des **soins médicaux de qualité offrant une place centrale au patient** et **qui soient accessibles à tous** dans toute l'Union européenne.



MISSION DU FPE

Notre mission est d'être, au niveau européen, **la voix de l'ensemble des patients** en manifestant la **solidarité**, le **pouvoir** et l'**unité** du mouvement des patients européens et en faisant entendre cette voix unifiée et déterminée afin de placer le patient au **centre** des politiques et des programmes de l'UE.

LES CINQ OBJECTIFS STRATÉGIQUES DU FPE :

1. L'égalité d'accès aux soins pour les patients :

Promouvoir l'égalité d'accès à une information et à des soins de santé de la meilleure qualité pour les patients de l'UE, les personnes qui en ont la charge et leurs familles.

2. L'implication du patient :

Donner au patient un véritable rôle dans l'élaboration de la politique, des programmes et des projets de l'UE en matière de santé.

3. Le point de vue des patients :

Faire entendre, dans les développements intervenant au niveau de l'UE en matière d'économie de la santé et de l'efficacité du système de santé, le point de vue du patient, y compris en ce qui concerne les droits humains de l'homme et la qualité de la vie.

4. Des organisations durables de patients :

Promouvoir des organisations de patients représentatives, ouvertes, efficaces et durables.

5. Unité des patients :

Alimenter et promouvoir la solidarité et l'unité dans tout le mouvement européen des patients. Aucun organisme de patients n'est trop petit pour contribuer à notre travail.

LES VALEURS DU FPE

➔ **Centré sur le patient :**

Le FPE se base sur une approche des systèmes de santé en Europe fondée sur les droits fondamentaux et centrée sur le patient.

➔ **Non discriminatoire :**

Nous luttons contre la discrimination des personnes en raison de la maladie et traitons les inégalités de santé depuis le point de vue des patients.

➔ **Holistique :**

Nous prônons une approche holistique des questions de soins de santé comprenant un agenda social, économique, culturel, environnemental et de santé mentale des patients, des soignants et de leur entourage.

➔ **Autonomisant :**

Nous encourageons l'autonomie des patients, des soignants et de leur famille, en éliminant les obstacles liés aux attitudes et les préjugés concernant la place des malades dans la société, ceux-ci devant être considérés comme des citoyens à part entière.

➔ **Consultatif :**

Le FPE consulte ses membres et construit le consensus pour pouvoir répondre, du seul point de vue du patient, à la multitude de questions de politique de santé européenne qui supposent un impact direct ou indirect sur les malades au sein des États membres.

➔ **Indépendant et transparent :**

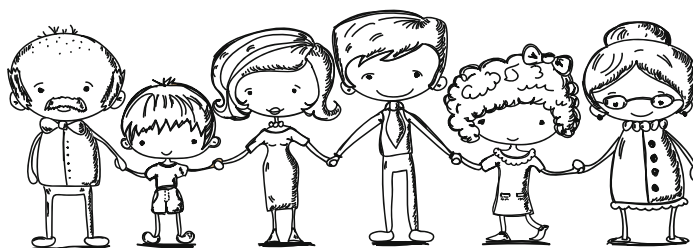
Nous sommes une organisation indépendante et transparente dans l'ensemble de notre fonctionnement (financier, politique, communicationnel).

➔ **Ouvert :**

Nous sommes une organisation ouverte et intégratrice. Nous nous efforçons de faire en sorte que notre travail reflète aussi l'opinion des patients éventuellement marginalisés et sous-représentés, de leurs soignants et de leur famille.

➔ **Équitable :**

Le FPE est profondément engagé dans l'égalité des genres, partie intégrante de la liste de droits des patients, sous tous les aspects de son activité.



résumé 2011

LE FPE A IDENTIFIÉ QUATRE OBJECTIFS DANS SON PLAN DE TRAVAIL 2011, QUI SONT LIÉS AUX OBJECTIFS STRATÉGIQUES DE L'ORGANISATION :

1. **RENFORCER LES CAPACITÉS** AU SEIN DES STRUCTURES DE GOUVERNANCE ET DU SECRÉTARIAT, À TRAVERS LE RENFORCEMENT ET L'AUGMENTATION DU NOMBRE D'ADHÉSIONS ET LA DIVERSIFICATION DU FINANCEMENT OU SA CONSOLIDATION (OBJECTIFS 1-5)
2. **RENFORCER NOTRE IMPACT POLITIQUE** (OBJECTIFS 1-3)
3. **DÉVELOPPER DES PROJETS ET DES DONNÉES PROVENANT DE PATIENTS** POUR ALIMENTER NOTRE POLITIQUE (OBJECTIFS 1-3)
4. **CONSTRUIRE DES CANAUX DE COMMUNICATION PUISSANTS ET EFFICACES** AINSI QUE DES PARTENARIATS (OBJECTIFS 1-5)

L'année 2011 a marqué un tournant pour le FPE. Pour la première fois, notre candidature à un financement opérationnel du Programme de Santé Publique 2012 de l'UE a été fructueuse. Ce soutien va permettre au FPE de répondre de manière encore plus efficace aux attentes de ses membres de plus en plus nombreux.

RENFORCER LES CAPACITÉS

Les bases d'un Programme majeur de renforcement de capacités ont été posées en 2011 et vont nous permettre de consolider les compétences d'ordre organisationnel et en matière de sensibilisation au droit des patients d'organisations membres sélectionnées, à leur demande. Les résultats obtenus du projet Value+ contribueront à l'élaboration de ce programme.

Le lancement de la Stratégie pour la jeunesse et la création du Groupe de jeunes du FPE ont marqué une étape importante dont nous sommes fiers. Nous aspirons à travailler avec des représentants de jeunes patients afin d'élaborer des outils et un environnement qui correspondent au mieux à leurs besoins et leurs attentes spécifiques.

Nous nous réjouissons que notre Séminaire Régional sur les stratégies de défense et de promotion des droits des patients ait rencontré un tel succès en septembre. Nous avons ouvert la voie à la compréhension mutuelle et à l'établissement d'une relation de confiance entre 65 représentants de professionnels de santé et de patients issus de Bulgarie, d'Estonie, de Hongrie et de Roumanie.

Le FPE a continué à œuvrer au développement et au renforcement de ses membres, à la construction d'alliances et de bonnes relations de travail avec les organisations européennes du domaine de la santé et à l'amélioration de sa visibilité, à travers un effort de

représentation des patients au niveau communautaire pour introduire leur perspective au sein de la santé publique européenne.

RENFORCER NOTRE IMPACT POLITIQUE

L'année 2011 a fourni de bonnes opportunités au FPE pour consolider son influence politique dans le contexte européen des soins de santé. Nous avons apporté une valeur ajoutée significative au processus législatif européen en matière de thérapies et de traitements (essais cliniques, dispositifs médicaux, transparence, responsabilité des entreprises dans le domaine pharmaceutique, médecine personnalisée et adhésion thérapeutique), mais avons aussi positivement influencé la planification autour du Programme de santé de l'UE pour 2014-2020, du Programme-cadre de recherche européen, du processus de réflexion européen sur les maladies chroniques et sur la directive européenne relative à la reconnaissance des qualifications professionnelles. Notre objectif était de garantir que les politiques et programmes de santé au niveau européen reflètent notre vision de soins de santé axés sur le patient et également accessibles à tous.

En 2011, Le FPE a porté une attention particulière au vieillissement. Nous nous sommes engagés à prendre activement part au Partenariat d'innovation pour un vieillissement actif et en bonne santé (EIP-AHA). C'était

également le but de notre conférence de Varsovie, qui fait l'objet en 2012 d'un rapport sur les droits et les besoins des patients âgés.

Nous avons étendu nos activités à de nouveaux domaines en matière de politiques, notamment à travers notre travail auprès des patients jeunes et âgés, mais aussi en faveur d'autres groupes vulnérables, tels que les *immigrés -sans-papiers inclus- les minorités ethniques*, les réfugiés et les demandeurs d'asile, à travers nos activités avec l'Agence européenne des droits fondamentaux (FRA). Nous nous sommes penchés sur la discrimination des personnes en raison de leurs maladies et sur les inégalités de santé depuis la perspective des patients.

Nous avons également progressé dans la mise en place d'un système de santé accessible et de qualité. Nous avons obtenu d'excellents résultats en termes de santé frontalière, d'information aux patients, d'éducation à la santé, de qualité des soins et de sécurité du patient.

DÉVELOPPER DES PROJETS ET DES DONNÉES PROVENANT DE PATIENTS

L'e-santé est demeurée parmi les priorités centrales du FPE en 2011. La première année du projet Chain of Trust, qui vise à améliorer les connaissances disponibles en télésanté parmi les patients et les professionnels, s'est achevée. Le projet RENEWING HEALTH est entré dans sa deuxième phase, avec le recrutement et la formation de patients, ainsi que la mise au point de protocoles et le lancement de bancs d'essais à grande échelle et en conditions réelles dans neuf régions d'Europe. L'attention politique dont a bénéficié l'e-santé à travers l'Initiative de gouvernance de l'e-santé a été grandement appréciée par EPF.

Les bases du projet InterQuality ont été posées en 2011 et il débutera en 2012 pour une période de cinq ans. Le projet RESPECT s'est achevé pendant la même année et nous espérons que notre investissement contribuera sur le long terme à accroître la sécurité des traitements destinés aux enfants et aux jeunes patients.

Nous avons poursuivi le travail politique commencé en automne 2009 sur l'évaluation des technologies de la santé (ETS), à travers notre engagement constant au sein du EUnetHTA sous la forme de la nouvelle Action conjointe lancée en 2011, par la large diffusion des ressources du FPE en matière d'ETS et via une série d'enquêtes sur l'implication des patients et des organisations de patients dans l'ETS.

En 2011, nous avons également préparé le terrain pour des projets porteurs de nouveaux défis. Avec EUPATI, nous entendons garantir un rôle plus important des patients dans la recherche médicale, à travers l'éducation et l'information. Avec SUSTAINS, nous espérons contribuer à l'émergence d'un nouveau paradigme de soins médicaux, où le patient devient un véritable acteur de sa santé. De même, le coup d'envoi de l'Action conjointe Sécurité du patient et Qualité des soins aura lieu en 2012, favorisant une plus grande coopération entre États membres dans ce domaine.

ÉVALUATION ET COMMUNICATION

À la fin de ce rapport annuel, nous vous proposons un résumé non exhaustif basé sur les indicateurs et les cibles de performance identifiés dans le Plan de travail 2011 du FPE. Il vous donnera une idée de l'impact de notre action. Nous joignons également une évaluation de nos activités de communication, pour vous offrir une vue d'ensemble de nos efforts à ce jour.

Le FPE prêt pour un programme de renforcement de capacités ambitieux

CES DERNIÈRES ANNÉES, LE FPE A MIS EN ŒUVRE PLUSIEURS ACTIONS DE RENFORCEMENT DE CAPACITÉS, AVEC ET POUR DES ORGANISATIONS DE PATIENTS, SOUS LES FORMES SUIVANTES : UN SÉMINAIRE RÉGIONAL SUR LES STRATÉGIES DE DÉFENSE ET DE PROMOTION DES DROITS DES PATIENTS, DES ATELIERS EN LIEN AVEC L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE DU FPE ET LA CONFÉRENCE ANNUELLE DE PRINTEMPS, LA PRODUCTION DE DOCUMENTS DE TRAVAIL ET DE DIRECTIVES ET DES RECOMMANDATIONS AD HOC EN RÉPONSE AUX DEMANDES DE SES MEMBRES. CES ACTIVITÉS ONT TOUJOURS ÉTÉ TRÈS CHALEUREUSEMENT ACCUEILLIES PAR LES PARTICIPANTS, QUI SOULIGNENT LA NÉCESSITÉ DE LES POURSUIVRE.

Focus

Le renforcement de capacités est défini comme le processus d'amélioration des activités d'une organisation pour accomplir sa mission. L'objectif consiste à s'attaquer aux problèmes liés à la politique et aux méthodes de développement, tout en considérant le potentiel, les limites et les besoins de la population du pays concerné.

En 2011, le FPE a mené une évaluation initiale des besoins de ses membres et un plan préliminaire a pu être dressé. Les disparités importantes en termes de niveaux de compétence qui existent entre les différentes organisations de patients sont clairement apparues. Le FPE est parvenu aux conclusions suivantes :

- Les spécificités nationales nécessitent une approche davantage concentrée par pays ;
- Certaines restrictions en termes d'impact et de durabilité doivent être prises en considération (par exemple, le nombre de personnes et d'organisations pouvant être impliquées, les barrières linguistiques, les difficultés rencontrées lors du suivi) ;
- Les activités de renforcement de capacités doivent aller au-delà du simple soutien et des compétences politiques. Les organisations de patients ont exprimé un certain nombre de besoins qui n'ont pas uniquement à voir avec le type de sujets traités par les événements de niveau européen ou régional, tels que la collecte de fonds, l'élaboration de projets, la gestion des bénévoles, etc.

Le message que nous ont transmis de nombreuses organisations de patients est clair : elles ne peuvent diffuser efficacement leurs revendications sans une

structure minimale de soutien de leur activité de promotion politique. Être en mesure de collecter des fonds, prendre part à des projets, diriger une organisation dans ses aspects fondamentaux, mobiliser efficacement des bénévoles, gérer un budget sont autant d'éléments clés sur lesquels l'entité doit pouvoir compter afin de fonctionner correctement.

Le Programme de renforcement de capacités sera lancé début 2012. Sur le long terme, le FPE entend améliorer la capacité de promotion politique des organisations de patients, d'abord grâce à la consolidation de leurs compétences organisationnelles et de certains éléments indispensables à toute organisation pour opérer efficacement. Elles seront ensuite capables de contribuer encore davantage à la politique et aux prises de décision en matière de santé.



Le FPE Diversifie et renforce sa Base de Financement

- ➔ LE FPE EST CLAIREMENT DÉTERMINÉ À DIVERSIFIER SES SOURCES DE FINANCEMENT ET Y TRAVAILLE ACTIVEMENT.
- ➔ SA BASE DE FINANCEMENT SE DÉCLINE EN TROIS VOILETS : COTISATION DES MEMBRES, FINANCEMENTS DE L'UE ET SUBVENTIONS SANS RESTRICTIONS DE LA PART DE SPONSORS.
- ➔ LE FPE POSSÈDE UNE STRUCTURE DE COTISATION BASÉE SUR LE CHIFFRE D'AFFAIRES ANNUEL DE SES ORGANISATIONS MEMBRES.

FINANCEMENTS DE L'UE

Une proportion considérable des entrées du FPE en 2011 est issue de projets financés par la Commission : **Chain of Trust** (financé par le Programme de santé publique), **InterQuality** (par le 7e Programme-cadre [7e PC] de recherche et d'innovation), **RESPECT** (également financé par le 7e PC), **RENEWING HeALTH** (financé par le Programme pour la compétitivité et l'innovation-Programme d'appui stratégique en matière de TIC), **l'Initiative de gouvernance de l'e-santé** (Action conjointe dans le cadre du Programme de santé publique et Réseau thématique dans le cadre du Programme pour la compétitivité et l'innovation-volet TIC).

En 2011, pour la première fois, le FPE a réussi à obtenir un financement opérationnel dans le cadre du Programme de santé publique 2012 de l'UE. En tant qu'organisation non gouvernementale européenne en expansion et contribuant considérablement au débat de la politique de santé communautaire, il est important et adéquat qu'une part significative de ses fonds provienne de la Commission européenne.

SUBVENTIONS SANS RESTRICTIONS

Les subventions sans restrictions en provenance d'une série de sociétés et de fondations constituent toujours une partie des ressources du FPE. Ces fonds cofinancent essentiellement notre portefeuille de projets, conformément aux codes de bonnes pratiques de coopération avec les organisations de patients de ces partenaires financiers. Notre propre Code déontologique et notre Cadre de travail avec les donateurs, revus en 2008 et adoptés à l'unanimité lors de l'assemblée générale en 2009, garantissent également que les relations du FPE avec des sponsors durables respectent les plus hautes normes de transparence et d'indépendance. Un nouveau modèle de financement a été mis en place pour garantir l'application stricte de la réglementation de la Commission.

Cette diversité de financement, composée de fonds issus des institutions, des sociétés et des cotisations, est essentielle à un développement sain du FPE en tant qu'organisation active et dynamique.



Des détails concernant tous ces projets figurent plus loin dans le rapport.

NOUVEAUX PROJETS DÉMARRANT EN 2012 :

- ➔ Le FPE est à la tête du consortium menant le projet EUPATI, financé par l'Initiative Médicaments innovants. Un impressionnant travail de préparation a été réalisé avec ce groupe de 29 membres, pour garantir le lancement du projet le 1er février 2012.
- ➔ Nous sommes également un partenaire clé dans le projet SUSTAINS, qui débute en janvier 2012, où le FPE joue un rôle central dans deux modules de travail (MT) : "Planification de l'évaluation et du déploiement" (MT3) et "Exigences des patients" (MT4).
- ➔ Un travail de préparation postérieur au projet EUNetPAS qui s'est achevé en 2010 a également été effectué pour déboucher sur l'Action conjointe Sécurité du patient et Qualité des soins qui démarrera en 2012.

le secrétariat et la gouvernance DU FPE



LE SECRETARIAT DU FPE



Nicola BEDLINGTON
| Directrice Exécutive



Walter ATZORI
| Chargé de projets senior



Kaisa Immonen-Charalambous
| Responsable du conseil politique



Liuska SANNA
| Responsable de projets



Véronique TARASOVICI
| Responsable de bureau



Zilvinas GAVENAS
| Responsable des technologies de l'informatique

Bienvenue
**AU SECRETARIAT
DU FPE !**



Laurène SOUCHET
| Chargée de conseil politique



Özgün ÜNVER
| Chargée de recherche



Abinaya RAJAN
| Stagiaire jusqu'en mars 2011,
spécialisée dans les enquêtes
d'évaluation des technologies de
la santé



Gayathree DUCCESCHI
| Chargée de programmes jusqu'en
décembre 2011



Eda ÖZDEK
| Assistante de bureau jusqu'en
décembre 2011

A bientôt,
**RESTEZ EN CONTACT
ET MEILLEURS VOEUX
DE RÉUSSITE !**

Le Conseil d'administration :

Conformément aux statuts et aux règlements du FPE, les mandats de deux ans en tant que membres du Conseil d'administration de **Vida Augustiniene**, de **Guadalupe Morales**, de **Maria Navarro** et de **Timo Nercko** ont pris fin. **Vida Augustiniene** et **Maria Navarro** ont été réélues. **Tomasz Szelagowski** a été désigné comme trésorier par le Conseil d'administration. **Anders Olauson**, **Susanna Palkonen**, **Tomasz Szelagowski**, **Avril Daly** et **Philip Chircop** en sont à la moitié de leur mandat. **Anders Olauson** a profondément remercié **Guadalupe** et **Timo** pour leurs contributions au FPE. **Marco Greco** et **Robert Johnstone** ont été élus nouveaux membres du Conseil d'administration.



ANDERS OLAUSON

| *Président*



Susanna PALKONEN

| *Vice Présidente*



Tomasz SZELAGOWSKI

| *Trésorier*

LE CONSEIL D'ADMINISTRATION

LES MEMBRES DU CONSEIL



Philip CHIRCOP



Avril DALY



Maria D. NAVARRO



Vida AUGUSTINIENÉ



Marco GRECO



Robert ANDREW JOHNSTONE



Marco Greco

est président de la Fédération européenne des associations de patients atteints de maladie de Crohn ou de recto-colite hémorragique (EFCCA) depuis 2008. Il est le fondateur du Groupe de jeunesse de l'EFCCA, qu'il a dirigé de 2003 à 2007. Il exerce actuellement la profession d'avocat au cabinet milanais Brambilla, Invernizzi & Greco, et se spécialise en matière de litiges, de législation commerciale et de protection des consommateurs. Il a obtenu un doctorat en Droit et Religion (liberté de culte, discrimination et droit canonique) à l'Università Cattolica del Sacro Cuore de Milan, après une période dans la recherche à l'université de Droit George Washington, à Washington. Son objet d'étude était la relation entre le droit et la religion au sein du système de santé.



Robert Andrew Johnstone

est président d'Access Matters, un cabinet de conseil traitant tous types de handicap, dont l'action se base sur l'hypothèse que la promotion d'un environnement et d'une culture d'accessibilité améliore l'espace de travail et permet d'offrir un meilleur service au client. En fauteuil roulant, Robert est un fervent défenseur des patients, bien informé et particulièrement intéressé par les enjeux politiques internationaux. Il est actif en tant que membre du Conseil de National Voices, qu'il représente auprès de l'Alliance Internationale des Organisations de Patients (IAPO), et est membre du Conseil de celle-ci.

renforcer et développer l'adhésion des membres

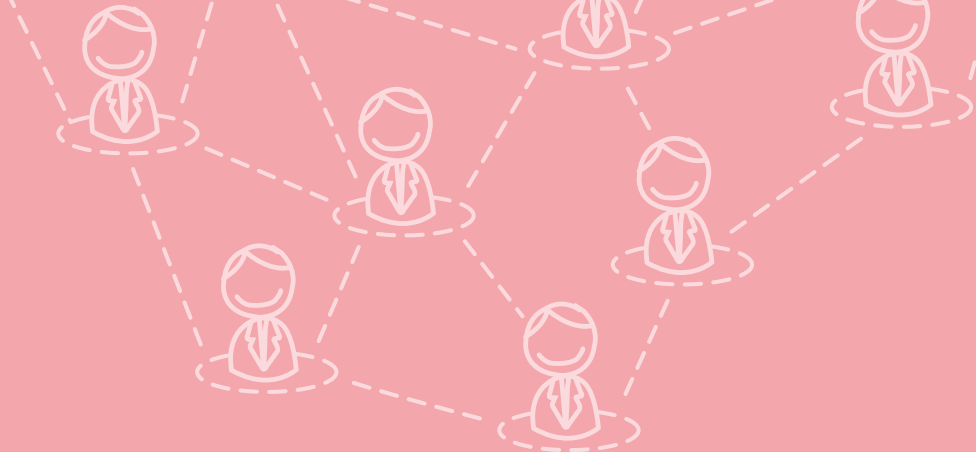
LE FPE EST FIER DE COMPTER DÉSORMAIS 51 MEMBRES.

MEMBRES À PART ENTIÈRE

- Alliance internationale de la dégénérescence maculaire liée à l'âge (AMD)
- Alzheimer Europe
- Association pour la protection des droits des patients (République slovaque)
- Association européenne des sociétés cœliaques (AOECS)
- Collectif inter associatif sur la santé (CISS)
- Confédération pour la protection en matière de santé (KZZ)
- Conseil des représentants d'organisations de patients de Lituanie (LPOAT)
- Chambre estonienne des personnes handicapées
- Alliance européenne des associations de myopathes (AEMDA)
- Fédération européenne des associations d'allergiques et de malades respiratoires (EFA)
- Fédération européenne des associations de familles de malades psychiques (EUFAMI)
- Fédération européenne des associations de malades de l'hémochromatose (EFAPH)
- Fédération européenne des associations de patients atteints de maladie de Crohn ou de rectocolite hémorragique (EFCCA)
- Fédération européenne des utilisateurs de l'homéopathie (EFHPA)
- Forum européen des associations de patients atteints de psoriasis (PE.Pso.POF)
- Réseau de patients pour la recherche médicale et la santé (EGAN)
- Alliance européenne des maux de tête et Association Migraine d'Irlande (EHA)
- Fédération européenne des greffés du cœur et des poumons (EHLTF)
- Alliance européenne pour la stérilité (EIA)
- Fédération européenne des patients insuffisants rénaux (CEAPIR)
- Association européenne des malades du foie (ELPA)
- Plateforme européenne de la sclérose en plaques (EMSP)
- Réseau européen des (ex-)usagers et survivants de la psychiatrie (ENUSP)
- Association européenne pour les maladies rares (EURORDIS)
- Association européenne de la maladie de Parkinson (EPDA)
- Fédération européenne des associations de patients psoriasiques (EUROPSO)
- Fédération des patients polonais (FPP)
- Europe Fertilité (FE)
- Forum espagnol des patients
- Alliance globale de défense des maladies mentales (GAMIAN-Europe)
- Fédération internationale du diabète (Région Europe)
- Organisation internationale des patients atteints d'immunodéficiences primaires (IPOPI)
- LUPUS Europe
- Réseau de santé de Malte (MHN)
- Organisation nationale bulgare des patients (NPO)
- National Voices
- Fédération panchyprote des associations de patients et d'amis
- Retina Europe
- Coalition roumaine des organisations de patients atteints de maladies chroniques (COPAC)
- Coalition européenne contre le cancer du sein (EUROPA DONNA)
- Organisation faitière lettone des personnes handicapées et malades (SUSTENTO)

La fédération des organisations de patients et de consommateurs aux Pays-Bas (NPCF) n'est plus membre du FPE





Nouveaux membres en 2011 !

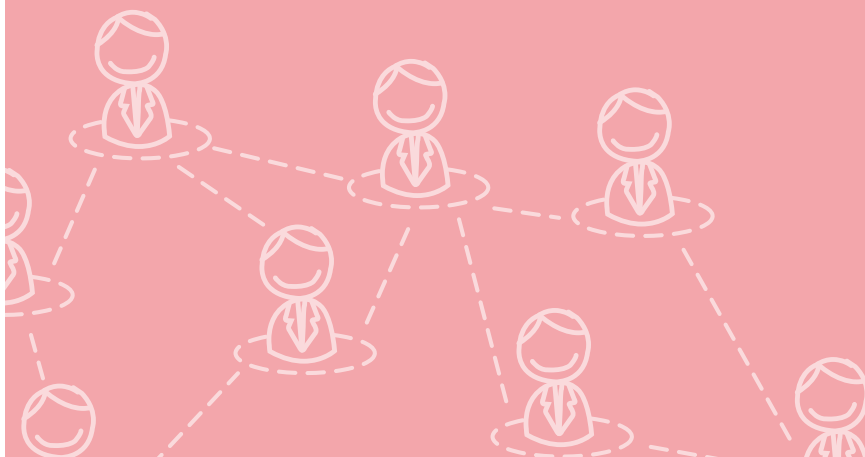
LES ORGANISATIONS SUIVANTES SE SONT AFFILIÉES EN TANT QUE MEMBRES À PART ENTIÈRE LORS DE L'ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE D'AVRIL 2011, SUR RECOMMANDATION DU CONSEIL D'ADMINISTRATION DU FPE :

- ⊕ Association pour la protection des droits des patients (République slovaque)
- ⊕ Fédération européenne des associations de patients psoriasiques (EUROPSO)
- ⊕ Alliance européenne des maux de tête et Association Migraine d'Irlande (EHA)
- ⊕ Forum européen des associations de patients atteints de psoriasis (PE.Pso.POF)
- ⊕ Confédération pour la protection en matière de santé (KZZ)
- ⊕ Organisation nationale bulgare des patients (NPO)
- ⊕ Association européenne des malades du foie (ELPA)

Membres associés :

D'AUTRES ORGANISATIONS INTÉRESSÉES, QUI OPÈRENT AU PLAN EUROPÉEN ET COMPTENT PARMI LEURS MEMBRES DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS, SONT MEMBRES ASSOCIÉS DU FPE :

- ⊕ Association internationale de pathologies auto-immunitaires (APAI)
- ⊕ Alliance européenne des groupes de soutien à la génétique
- ⊕ Organisation européenne pour la fente labiale (ECO)
- ⊕ Coalition européenne des personnes séropositives (ECP)
- ⊕ Institut européen pour la santé des femmes
- ⊕ Forum européen pour la santé masculine
- ⊕ Association hongroise des patients atteints d'ostéoporose (HOPA)
- ⊕ Santé mentale Europe
- ⊕ Organisation des malades atteints d'épidermolyse bulleuse - Debra Europe
- ⊕ Forum européen des associations de patients atteints de psoriasis



la stratégie pour la jeunesse et la création d'un groupe de jeunes

LE FPE FAVORISE LA PARTICIPATION ET L'INITIATIVE DES JEUNES PATIENTS

Le Séminaire Régional sur les stratégies de défense et de promotion des droits des patients de 2010 consacré à la participation des jeunes patients au sein des organisations de patients est à l'origine de la Stratégie pour la jeunesse du FPE. *“Les besoins et les attentes des jeunes patients ne sont pas nécessairement les mêmes que ceux des adultes. Le fait de souffrir d'une maladie a un impact inévitable sur chacun des aspects de la vie de l'individu : pour un jeune malade chronique, il implique d'importantes répercussions sur le processus de croissance”*, explique Nicola Bedlington, directeur du FPE, après l'adoption de la stratégie lors de l'Assemblée générale annuelle de 2011.

À travers la Stratégie pour la jeunesse, le FPE souhaite mettre à la disposition des jeunes patients des outils et des conseils adaptés, grâce auxquels leurs besoins

et leurs attentes spécifiques pourront être pris en compte. Cela contribuerait à renforcer les capacités et la confiance en soi de leurs porte-paroles, tout en consolidant leur représentation au sein des organisations de patients. Le FPE entend également être le moteur d'une meilleure coopération entre les défenseurs des intérêts des jeunes patients et ceux des adultes. Enfin, cela devrait permettre aux politiques de santé de mieux répondre aux besoins de ce jeune public.

Les étapes à venir prévoient le développement d'un projet européen visant à favoriser une meilleure reconnaissance des besoins de ce type de patients dans l'élaboration des politiques de l'UE et une intégration du groupe de jeunes au sein de notre structure de gouvernance, ainsi que de notre principal organe consultatif (le Groupe consultatif sur la politique du FPE).

“L'expérience acquise est immense et m'ouvre de nouveaux horizons. C'est un moyen formidable de connaître des gens de différents pays qui souffrent également d'une maladie. Je suis heureux de pouvoir apporter quelque chose à ma propre organisation et d'aider les autres jeunes patients avec mes moyens.”

| **Andrew Zammit McKeon, membre du Groupe de jeunes du FPE.**



LE GROUPE DE JEUNES DU FPE

QUI SONT-ILS ?

Nommé par les membres du FPE, le Groupe de jeunes est composé de 11 représentants de jeunes patients âgés entre 15 et 25 ans, souffrant de différentes maladies chroniques.

QUEL EST LEUR RÔLE ?

Le Groupe de jeunes est au cœur de la Stratégie pour la jeunesse du FPE. Il joue un rôle important dans la mise en œuvre de la stratégie et il est le groupe de référence où sont formulés les besoins et les attentes de l'ensemble des jeunes patients, pour être ensuite communiqués au FPE et à ses membres.

Le Groupe de jeunes a tenu son premier Congrès annuel à Bruxelles du 19 au 21 août 2011.

le séminaire régional sur les stratégies de défense et de promotion des droits des patients 2011 à Bucarest



LE FPE ENCOURAGE LA COOPÉRATION ENTRE ORGANISATIONS DE PATIENTS ET DE PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Co-organisé avec la Fédération roumaine des organisations de patients atteints de maladies chroniques (COPAC), le quatrième Séminaire Régional d'automne du FPE s'est tenu à Bucarest, en Roumanie, les 27 et 28 octobre 2011. Aux côtés de 40 représentants de patients, nous avons reçu 15 professionnels de la santé (médecins généralistes et spécialistes, infirmières, pharmaciens) de Roumanie, de Bulgarie, de Hongrie et d'Estonie. C'était la première fois que des représentants d'organismes nationaux de professionnels de santé participaient à un Séminaire Régional sur les stratégies de défense et de promotion des droits des patients avec leurs porte-paroles.

Le thème dominant de la rencontre était le développement de la coopération entre les organisations de patients et celles de professionnels de santé.

TROIS GRANDS OBJECTIFS EN SONT RESSORTIS :

- ➔ Renforcer les capacités des organisations de patients pour avoir une plus grande capacité d'action dans le domaine des politiques de soins de santé nationales et européennes ;
- ➔ Davantage informer et sensibiliser les organisations nationales de patients et de professionnels de la santé sur les moyens de participation et de coopération dans la transposition et la mise en place de politiques de santé communautaires clés ; et
- ➔ Favoriser la compréhension mutuelle et instaurer la confiance entre les organisations de patients et celles de professionnels de santé.

Les participants étaient satisfaits du séminaire et en ont conclu qu'il leur avait permis de davantage prendre conscience des possibilités d'amélioration de la coopération patient-soignant. Ils ont étudié l'éventualité d'une collaboration de ce type, basée sur la confiance, et ont apporté des idées et des plans concrets pour la perfectionner dans le cadre de l'élaboration de politiques nationales. La plupart des représentants de patients et de professionnels de santé ont affirmé qu'ils sont désormais plus désireux de travailler ensemble.

Le FPE / construire une alliance

EN 2011, LE FPE S'EST MOBILISÉ POUR BÂTIR DES ALLIANCES ET DE BONNES RELATIONS DE TRAVAIL AVEC LES ORGANISATIONS EUROPÉENNES QUI PARTAGENT LES MÊMES INTÉRÊTS.



CELLES-CI INCLUENT :

- L'Alliance Européenne pour la Santé Publique (EPHA), en campagne avec le FPE pour le nouveau Programme de santé publique ;
- Le Comité Permanent des Médecins Européens (CPME), participant aux rencontres de Varsovie en novembre, pour revoir nos principes communs ;
- La Fédération européenne des associations infirmières (EFN), avec la contribution à la publication réalisée à l'occasion de son 40e anniversaire ;
- Le Groupement pharmaceutique de l'Union européenne (PGEU), actif collaborateur dans les questions d'alliance thérapeutique et avec la Fédération européenne des hôpitaux et des soins de santé (HOPE).

NOUS ENTRETENONS ÉGALEMENT DE PRÉCIEUSES RELATIONS AVEC :

- L'Union européenne des médecins spécialistes (UEMS)
- L'Association européenne de gestion de la santé (EHMA)
- L'Organisation européenne des consommateurs (BEUC)
- EUROCARERS
- ...et bien d'autres encore.

Plusieurs de ces organisations sont des partenaires du FPE au sein du projet Chain of Trust financé par l'UE.

Nous avons également maintenu d'étroites relations avec notre organisation jumelle au niveau mondial, l'Alliance internationale des organisations de patients (IAPO), conformément à notre protocole d'accord. Nous avons travaillé avec elle sur des sujets politiques clés, parmi lesquels la pharmacovigilance, la lutte contre la contrefaçon et les essais cliniques. Des représentants de l'IAPO ont assisté à plusieurs de nos réunions externes et le FPE participera au Congrès mondial des patients de cet

organisme, ainsi qu'à son prochain Congrès biennal à Londres en 2012.

En 2011, nous avons renforcé notre travail avec des organisations comme EDMA, COCIR et EUCOMED, en instaurant un dialogue régulier deux fois par an avec des représentants du secteur des dispositifs médicaux. Nous avons également mis en place un système d'échange d'informations suivi avec GSMA-Europe, le groupement d'intérêts européens de l'association des opérateurs sans fil internationaux.

Nous avons poursuivi notre collaboration avec des grands réseaux paneuropéens d'autorités régionales et de soins de santé, comme la Plateforme européenne des autorités locales et régionales de santé (EUREGHA), l'Assemblée des régions européennes (ARE) et le projet ClusterNET Santé. Le FPE a également pris part au lancement et au suivi de la « Plateforme technique pour la coopération dans le domaine de la santé » du Comité des régions-DG SANCO. Nous avons maintenu le dialogue avec les sociétés pharmaceutiques de manière individuelle, conformément à notre Code déontologique, et à travers la Fédération européenne des associations et industries pharmaceutiques (EFPIA).

En 2011, nous sommes devenus membre de la Plateforme européenne des droits fondamentaux (voir la section sur les soins de santé pour les groupes vulnérables). Nous avons également signé un protocole d'accord avec la Société européenne pour la qualité dans le secteur de la santé (ESQH) et étudions à présent la possibilité d'une collaboration avec l'EPPOSI, groupe de réflexion sur les différentes politiques en matière de santé, par rapport à sa mission de devenir un groupe de réflexion innovant en matière de santé.

le FPE / travailler en partenariat



UNE FOIS ENCORE, LE FPE A ÉTÉ REPRÉSENTÉ PAR SON CONSEIL ET PAR SON SECRÉTARIAT EN TANT QUE CONFÉRENCIER, MODÉRATEUR OU HÔTE DE NOMBREUSES RÉUNIONS EN LIEN AVEC LA SANTÉ EUROPÉENNE AU COURS DE L'ANNÉE 2011. L'OBJECTIF DE CES EFFORTS ÉTAIT D'AMÉLIORER LA VISIBILITÉ DU FPE EN TANT QUE VOIX DES PATIENTS AU NIVEAU COMMUNAUTAIRE ET DE FAIRE CONNAÎTRE LA PERSPECTIVE DE CE PUBLIC SUR CES QUESTIONS DE POLITIQUE DE SOINS DE SANTÉ. VOUS TROUVEREZ LES RAPPORTS DE TOUTES CES RENCONTRES SUR NOTRE SITE WEB ET DANS NOTRE NEWSLETTER MENSUELLE.

ON RELÈVERA NOTAMMENT DES PRÉSENTATIONS LORS DES ÉVÉNEMENTS SUIVANTS :

- ⊕ Atelier de l'OCDE « Bâtir une santé plus intelligente et un bien-être futur », 17-18 février, Washington
- ⊕ Quatrième Forum européen des décideurs de la santé, London School of Economics, 17-18 février, Londres
- ⊕ Rencontre des Points de contact nationaux pour le 7PC, 8 mars, Bruxelles
- ⊕ Congrès sur les dispositifs médicaux, 22-23 mars, Bruxelles
- ⊕ BioVision, le Forum mondial des sciences de la vie, 27-29 mars, Lyon
- ⊕ Conférence sur l'innovation en santé, 30-31 mars, Bruxelles
- ⊕ Forum international pour l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins de santé, 5-8 avril 2011, Amsterdam
- ⊕ Journée européenne des droits des patients, 11-12 avril 2012, Bruxelles
- ⊕ Forum sur la nouvelle réglementation de pharmacovigilance, AEM, 15 avril, Londres
- ⊕ Semaine de l'e-santé, 9-13 mai, Budapest
- ⊕ Conférence sur les perspectives européennes en médecine personnalisée, 12-13 mai, Bruxelles
- ⊕ Atelier de l'EFGCP consacré à la directive sur les essais cliniques, 7 juillet, Bruxelles
- ⊕ Groupe de travail de conseillers de haut niveau sur l'e-santé, 16 septembre, Tallinn
- ⊕ Partenariat européen d'innovation pour un vieillissement actif et en bonne santé (EIP-AHA), 17 septembre, Bruxelles
- ⊕ Conseil consultatif pour la recherche de la Commission européenne, 9 novembre, Bruxelles
- ⊕ Forum européen sur l'adhésion au traitement médicamenteux des patients du projet ABC, 8 décembre, Bruxelles
- ⊕ Atelier paneuropéen sur l'adoption de solutions de santé mobile, 5 décembre, Bruxelles
- ⊕ Conférence EUnetHTA, 8-9 décembre, Dantzig
- ⊕ Réunion du groupe de pilotage pour l'accès aux médicaments en Europe, 15 décembre, Varsovie



thérapies

LA RÉVISION DU CADRE RÉGLEMENTAIRE EUROPÉEN SUR LES ESSAIS CLINIQUES

Au cours de l'année 2011, le FPE a participé à la révision planifiée du cadre réglementaire de l'UE relatif aux essais cliniques. L'objectif était de garantir que cette réglementation au niveau communautaire était efficace, proportionnée et plus axée sur le patient.

La seconde consultation publique de la Commission européenne, à laquelle le FPE a contribué, a pris fin en mai 2011. Nous avons soumis des commentaires à cette proposition, ainsi qu'une déclaration qui réitérait et élargissait les principes de base déjà formulés en réponse à la première consultation publique : une plus grande implication du patient dans la conception et l'évaluation des essais, la mise à disposition d'informations de qualité, un consentement éclairé significatif et un accès équitable aux traitements.

En juillet, le FPE a organisé des discussions bilatérales avec la Commission pour un échange de vues sur la révision. Le dossier a encore fait l'objet de débats via le Groupe consultatif sur la politique du FPE en septembre et lors d'un groupe de travail de patients sur leur vécu en novembre.

L'ATELIER SUR LE VÉCU DES PATIENTS

Le FPE a organisé un atelier sur le vécu des patients à Bruxelles le 21 novembre 2011. Des représentants d'organisations membres du Forum s'y sont réunis pour discuter de l'orientation de la révision de la législation communautaire sur les essais cliniques. Cette rencontre était pour eux l'occasion de poser des questions et d'exposer leur point de vue à des fonctionnaires de la Commission européenne, qui ont assisté à une partie de la réunion et ont présenté les grandes lignes de l'approche de cette institution européenne.

LA RÉVISION DES DIRECTIVES SUR LES DISPOSITIFS MÉDICAUX

En 2011, le FPE était étroitement impliqué dans le processus de discussion visant à préparer la révision à venir de la législation communautaire sur les dispositifs médicaux. Pour le Forum, il est primordial que la sécurité du patient soit au cœur de cette révision. La Directrice Nicola Bedlington a exposé le point de vue des patients à propos de la sécurité et de la technologie médicale lors de la Conférence de haut niveau sur les dispositifs médicaux qui s'est tenue en mars.

Parmi d'autres thématiques cruciales concernant les patients, on notera le besoin d'une meilleure information et d'une implication de ceux-ci tout au long du processus, de l'innovation aux activités de vigilance. À cet égard, l'adoption des Conclusions du Conseil sur l'innovation dans le secteur des dispositifs médicaux en juin a constitué une avancée décisive, car elles reflètent clairement la perspective du patient et tiennent compte des attentes de ce public.

Le FPE et EUCOMED, l'association européenne des entreprises de dispositifs médicaux, ont instauré le tout premier dialogue structuré entre les organisations de patients et le secteur des technologies médicales afin d'échanger sur le rôle de ce type de technologies et d'étudier les défis communs en matière de santé.

DG SANCO devrait communiquer sa proposition de règlement au cours du deuxième trimestre 2012, et le FPE consultera ses membres. Dans le prolongement de son travail sur ce dossier depuis 2008, le Forum continuera à dialoguer activement avec les parties prenantes et les institutions européennes sur l'année 2012, afin de garantir que le processus législatif débouche sur un cadre de réglementation des dispositifs médicaux centré sur le patient.





LA RÉVISION DE LA DIRECTIVE TRANSPARENCE DE L'UE

Le FPE a activement participé au débat pour la révision de ce que l'on a appelé la directive de Transparence (directive du Conseil 89/105/EEC). Celle-ci harmonise certains aspects des procédures nationales concernant la tarification et le remboursement des médicaments dans tous les États membres, notamment avec l'imposition de délais stricts pour prendre les décisions de tarification et de remboursement. Pour les patients, ce calendrier ne doit être reporté sous aucun prétexte, car cela accentuerait les inégalités existantes et les délais d'accès aux médicaments dans l'UE. De plus, des moyens pour faire appliquer ces restrictions sont nécessaires afin de garantir que les États membres respectent les réglementations.

L'autre point critique concerne la modernisation du concept de transparence, qui devrait inclure la communication avec le patient et avec le public au niveau des procédures et des critères selon lesquels les décisions sont prises, des organes responsables et des choix de tarification.

Le FPE a soulevé ces questions dans sa contribution à la consultation de la Commission de mai 2011, cet organe devant publier une proposition début 2012. Le Forum en discutera avec ses membres et travaillera avec partenaires et institutions pour garantir que la modification de la directive débouche bien sur le renforcement de la bonne gouvernance, sur l'obligation de rendre compte, et la prise de décision transparente et sans délai inutile pour la tarification et le remboursement des soins de santé.

L'ENGAGEMENT DU FPE AUPRÈS DE L'AGENCE EUROPÉENNE DES MÉDICAMENTS (EMA)

Le FPE est resté profondément impliqué dans le travail de l'EMA, notamment à travers le Groupe de travail

avec les organisations de patients et de consommateurs (PCWP), qui s'est réuni à quatre reprises. L'une des rencontres était consacrée à l'amélioration de la stratégie de l'EMA pour la formation des patients, en développant des informations accessibles sur cette agence et sur la réglementation des médicaments et en augmentant la visibilité de la participation des patients en son sein.

Le FPE a également pris part à une série d'activités ponctuelles afin d'introduire la perspective du patient: le groupe de travail consacré à la base de données sur la sécurité des médicaments EudraVigilance et le groupe de travail sur l'éthique et sur les bonnes pratiques cliniques dans les essais cliniques au sein de pays tiers.

Deux nouveaux représentants de patients du FPE ont été formés à la réglementation des médicaments et à la révision des documents de l'EMA lors de l'atelier de formation annuel organisé le 30 novembre : ils font aujourd'hui partie du groupe de révision dirigé par le Secrétariat du Forum.

Des représentants du FPE ont également assisté à deux forums spéciaux sur la mise en œuvre de la nouvelle législation européenne de pharmacovigilance, où ils ont souligné, d'une part, l'importance des nouvelles règles pour les patients et, d'autre part, le besoin de disposer d'une formation en la matière et de mettre en place un système de collecte d'apports de patients de manière à pouvoir récupérer ce capital particulier d'expériences. Les mandats des représentants de patients au Conseil d'administration ont pris fin en 2011 et le FPE a présenté M. Mike O'Donovan pour un second mandat. Nous avons également proposé un porte-parole de patients au Comité pour l'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance (PRAC), mis en place par rapport à la nouvelle législation de pharmacovigilance.



L'INITIATIVE DE LA COMMISSION SUR LA RESPONSABILITÉ DES ENTREPRISES DANS LE DOMAINE PHARMACEUTIQUE

Le FPE a représenté la perspective des patients dans le cadre de l'Initiative de la Commission sur la responsabilité des entreprises dans le domaine des produits pharmaceutiques, qui est dirigée par la DG Entreprises et Industrie. Leur but est d'améliorer l'accès aux médicaments et l'innovation en Europe. Nos principes fondamentaux étaient les suivants : l'accès à une information de qualité, l'égalité d'accès, l'importance de la qualité de vie, l'autonomisation des patients et la nécessité de leur implication dans l'ensemble du processus ; de l'identification des besoins médicaux à l'approbation, à la définition des priorités et au remboursement.

La Plateforme d'accès aux médicaments est la première à avoir été lancée en 2010. Son objectif était d'améliorer l'accès aux médicaments après leur autorisation de mise sur le marché. Dans la pratique, elle fonctionne à travers cinq projets qui se concentrent sur des sujets spécifiques : l'accès aux médicaments orphelins, l'accès aux médicaments génériques, les accords de gestion d'entrée des médicaments innovants, la facilitation de l'approvisionnement en médicaments des marchés de petites dimensions et la promotion de la bonne gouvernance au regard des médicaments accessibles sans ordonnance. Un représentant de patients



issu d'un membre du FPE participe à chaque projet. Le Secrétariat du FPE est représenté auprès du groupe de pilotage et mène actuellement une réflexion plus large sur la façon d'identifier les domaines comportant les besoins les plus importants et sur les modes de définition de l'innovation, en travaillant en collaboration avec l'Organisation Mondiale de la Santé.

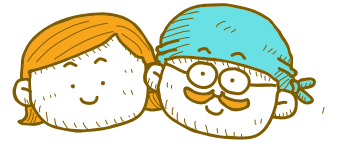
La Plateforme de transparence et d'éthique se concentre sur le respect des règles et des obligations et en particulier sur les relations du secteur industriel avec les organisations de patients, les professionnels de santé et les autorités compétentes des États membres. Le FPE participe au groupe de pilotage de cette Plateforme et co-préside avec la Commission le groupe de travail sur les organisations de patients. La Plateforme cherche à développer une charte exhaustive des bonnes pratiques afin d'identifier les rôles et les responsabilités du secteur et des groupes concernés, pour générer les normes les plus exigeantes possibles dans le domaine.

La troisième Plateforme est consacrée à l'Afrique. Le FPE n'y est pas directement impliqué, mais travaille en étroite collaboration avec l'Alliance internationale des organisations de patients (IAPO), qui représente les malades auprès de la plateforme, afin de garantir la coordination avec le travail qu'il réalise sur les autres plateformes.

MÉDECINE PERSONNALISÉE

La médecine personnalisée est apparue en 2010 comme un sujet digne d'intérêt, d'après les discussions au sein du Groupe consultatif sur la politique du FPE et suite à la participation du Forum à un atelier organisé sur ce thème par la Direction générale de la Commission européenne en charge de la recherche et de l'innovation.

En 2011, le FPE a approfondi le sujet, à travers des recherches de fond et une participation à plusieurs



événements. Le message clé du Forum est que les patients doivent être pleinement impliqués, dès le début du processus de développement de traitements innovants, pour permettre d'identifier les besoins de santé réels n'ayant pas été satisfaits jusqu'à l'étape finale. Ce n'est qu'en agissant de la sorte que le FPE pourra garantir des traitements également disponibles pour tous. L'implication des groupes de patients sera fondamentale pour développer un cadre réglementaire communautaire futur qui lui donne une place centrale. Le FPE prévoit d'élaborer un document formel de politique sur la médecine personnalisée en 2012.

ADHÉRENCE ET CONCORDANCE

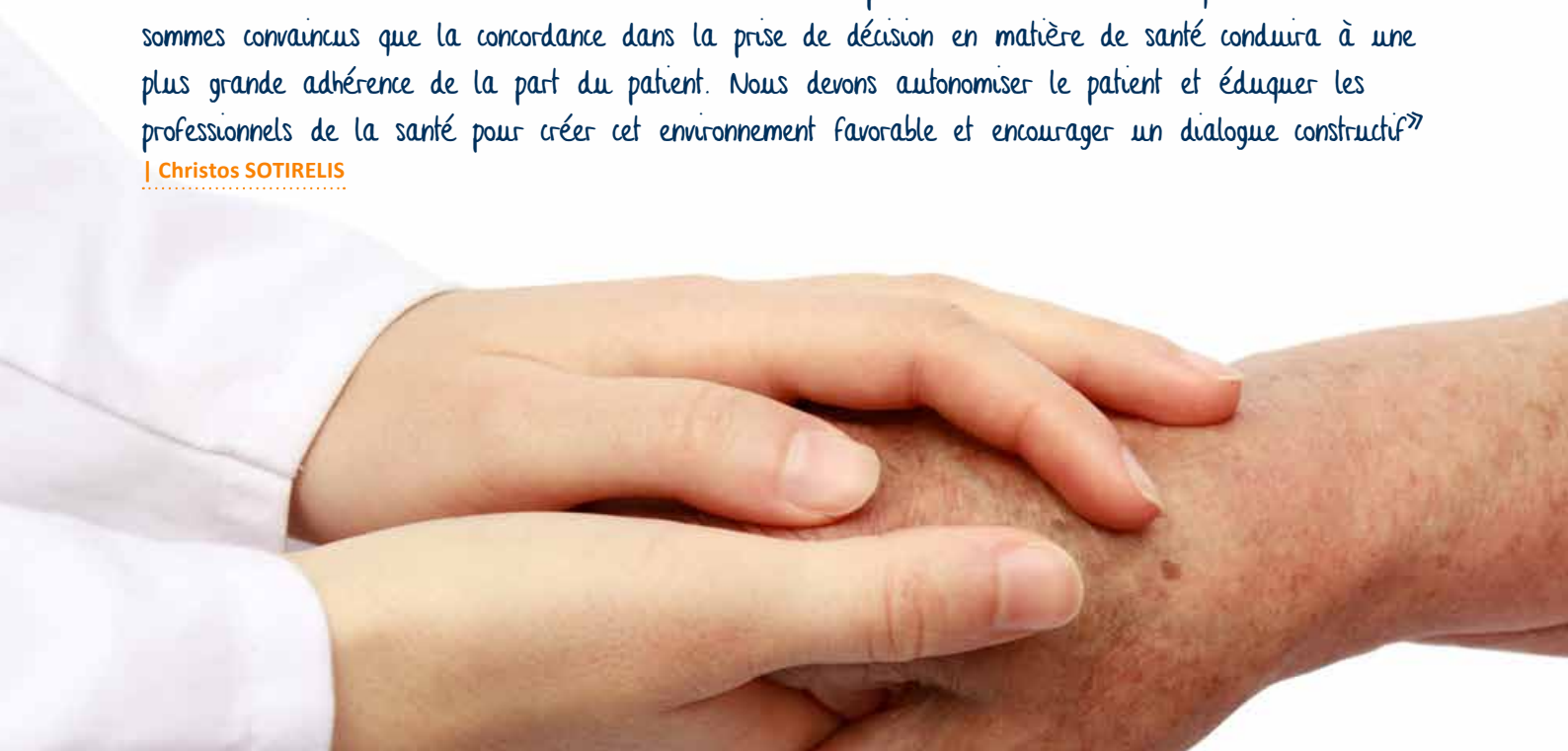
La non-adhérence aux thérapies engendre des pertes de millions d'euros à l'UE chaque année, d'une part, à cause des coûts assumés par les systèmes de soins, mais également en raison des répercussions sur la santé des personnes elles-mêmes. Le FPE considère qu'une meilleure adhérence pourrait permettre une amélioration de la qualité des traitements des maladies chroniques et, en général, celle des prestations et de la rentabilité des systèmes de santé européens.

En 2011, le FPE s'est uni aux organisations faitières européennes de médecins, de pharmaciens et du secteur pharmaceutique pour sensibiliser à ce sujet vital. Nous avons organisé un séminaire commun au Parlement européen le 21 septembre, afin de mettre les enjeux en lumière. Le message principal émanant des discours et des débats était la nécessité d'une approche coordonnée de la part des différentes parties prenantes. Cette approche serait centrée sur le patient et prendrait en compte l'individu, son entourage/sa famille, les professionnels de santé, le secteur industriel et le public en général, améliorant ainsi la sécurité du patient et lui fournissant des soins de première qualité qui répondent à ses besoins.

Christos Sotirelis, patient britannique, s'exprimant au nom du FPE, souligne le besoin de placer le patient dans une position véritablement centrale et d'adopter une approche de mutuelle concordance thérapeutique, dans laquelle le professionnel de santé et le malade travaillent sur un pied d'égalité, en réel partenariat.

«Soutenir l'adhérence et la concordance est une des clés pour obtenir des soins de qualité. Nous sommes convaincus que la concordance dans la prise de décision en matière de santé conduira à une plus grande adhérence de la part du patient. Nous devons autonomiser le patient et éduquer les professionnels de la santé pour créer cet environnement favorable et encourager un dialogue constructif»

| Christos SOTIRELIS



innovation



LE PARTENARIAT D'INNOVATION POUR UN VIEILLISSEMENT ACTIF ET EN BONNE SANTÉ (EIP-AHA)

Début 2011, le FPE a répondu à la consultation publique de la Commission sur la santé et l'activité des seniors. Nous nous sommes engagés à assumer un rôle actif au sein du partenariat pour garantir qu'il débouche sur des actions concrètes qui bénéficient aux patients âgés atteints de maladies chroniques.

Le FPE était représenté auprès du groupe de pilotage de haut niveau du tout premier « partenariat européen d'innovation ». Ce concept original entendait répondre aux défis de la société en associant recherche et innovation afin d'en tirer des actions concrètes.

La thématique retenue pour le premier partenariat d'innovation était le vieillissement en bonne santé. Elle correspond tout à fait aux valeurs centrales du FPE, à savoir l'équité, l'intégration et le soutien de la prise d'initiative, ainsi qu'à notre action concentrée sur l'importance d'une implication constructive des patients dans l'innovation en matière de soins.

Le FPE a contribué à la définition du Plan d'innovation stratégique du partenariat en procurant le point de

vue des patients. Ce partenariat prétend remédier aux goulots d'étranglement et aux faiblesses qui entravent l'innovation en matière de soins de santé, pour obtenir une victoire à triple titre :

- Permettre aux citoyens de l'UE de vivre leur vie en bonne santé, actifs et indépendants, jusqu'à un âge avancé ;
- Améliorer la durabilité et l'efficacité des systèmes de services sociaux et de santé ;
- Développer des marchés de produits et de services innovants, créant ainsi de nouvelles opportunités pour les entreprises européennes.

L'objectif général est d'accroître de deux ans le nombre moyen d'années de vie en bonne santé d'ici à 2020 au sein de l'Union européenne.

Le groupe de pilotage du FPE a adopté le Plan de mise en œuvre stratégique (SIP) du 7 novembre 2011, qui définit la vision d'un nouveau paradigme du vieillissement, une vision pour une vieillesse « en bonne santé et active » et les domaines d'action clés ciblés par le partenariat.

Focus

Au **Forum européen de Gastein pour la santé**, en octobre, le FPE a co-organisé un atelier, « Le vieillissement en action : une perspective renouvelée sur les droits et les besoins des patients âgés ». Le dernier jour de cette rencontre, la session a fait salle comble, ce qui montre un intérêt prononcé pour le sujet. Les discussions ont placé les droits et besoins des patients du troisième âge dans le contexte du partenariat pour l'innovation et ont révélé les points de vue de parties prenantes diverses : patients âgés proprement dits, professionnels de santé, décideurs politiques, représentants du troisième âge et industriels. Le FPE a également participé à un panel en session plénière sur le partenariat : là encore, nous avons eu l'opportunité d'exprimer des aspects clés de notre vision, relatifs à la manière dont nous souhaitons avancer. En août, Le FPE a pris part à la Conférence mondiale de Saint Gall sur le vieillissement et les générations, où nous avons présenté notre travail sur les droits et les besoins des patients âgés, avec les résultats de la Conférence de Varsovie, et notre contribution au Partenariat européen d'innovation pour un vieillissement actif et en bonne santé.



L'IMPLICATION SIGNIFICATIVE DES PATIENTS DANS LA RECHERCHE

Encouragé par les résultats du projet Value+, le FPE s'est attaché à promouvoir de manière concrète le principe de l'implication significative du patient à travers des projets de recherche de santé financés par l'UE.

Les données issues de Value+, qui étudie l'implication du patient dans tout un ensemble de programmes financés par l'UE, parmi lesquels le PC6 et le PC7, ont montré que la prise en compte du patient est nettement inférieure dans les projets de recherche, en particulier dans ceux consacrés à des essais cliniques, à des études ou au développement de technologies et de dispositifs médicaux.

À travers une collaboration constructive avec les fonctionnaires de la DG Recherche, nous nous sommes lancés pour la deuxième année dans des activités de promotion de l'implication du patient pour les appels à propositions en matière de recherche de santé pour le PC7 en 2011 :

- En nous assurant que le principe d'une implication significative du patient soit bien reflété et intégré dans le Programme de travail PC7 de 2012 et dans les activités de soutien réalisées par les points de contact nationaux du PC7 ;
- En sensibilisant les candidats autres que les organisations de patients au futur PC7, en les soutenant dans la défense d'une approche davantage axée sur le patient lors de la conception et de la mise en œuvre des projets de recherche et en impliquant des organisations de patients en qualité de partenaires ; et
- En soutenant les organisations de patients pour qu'elles participent à des projets de santé dans le cadre du futur PC7.

Le FPE occupait un stand à la Journée d'information sur le PC7 Recherche en matière de santé organisée à Bruxelles en juin 2011. Nous avons distribué des copies du livret Value+, l'un des principaux produits développés au cours du projet du même nom. Le fascicule offre des informations détaillées à l'intention des coordinateurs de projet, des leaders et des représentants, sur la manière d'impliquer les patients et leurs organisations dans les projets liés à la santé.

Nous avons également participé à l'accueil d'un atelier sur l'implication du patient destiné aux PCN, organisé en coopération avec le HEALTH-NCP-NET et le projet Patient Partenaire (PP) (<http://patientpartner-europe.eu>). Le principal objectif de la rencontre était de fournir un soutien aux points de contact nationaux, afin de leur permettre de promouvoir activement l'implication des organisations de patients au sein des projets PC7.



La santé dans un contexte européen

LE PROGRAMME DE SANTÉ DE L'UE 2014-2020

Le 9 novembre 2011, la Commission européenne a adopté le nouveau Programme de santé 2014-2020, intitulé « La santé en faveur de la croissance ». Le FPE a contribué à la phase de développement de ce programme à travers le Forum européen sur la politique de la santé, avant le lancement du cadre financier pluriannuel de la Commission en juin. Nous avons ensuite travaillé sur une déclaration conjointe avec l'Alliance européenne pour la santé publique (EPA), ainsi qu'en contact direct avec les fonctionnaires clés de la Commission.

Le FPE a également défendu les thèmes suivants: une gestion des maladies rares qui donne une place centrale au patient, couplée à une prévention efficace pour traiter ce type de maladies et le vieillissement de la population ; l'urgence d'établir en tant que priorité le problème des inégalités en matière de santé, et notamment l'égalité d'accès à des soins de qualité médicaux ou autres ; l'éducation en matière de soins de santé et la prise d'initiative du patient en tant que stratégie essentielle pour lutter contre les inégalités et pour instaurer un système de santé de qualité pour l'avenir.

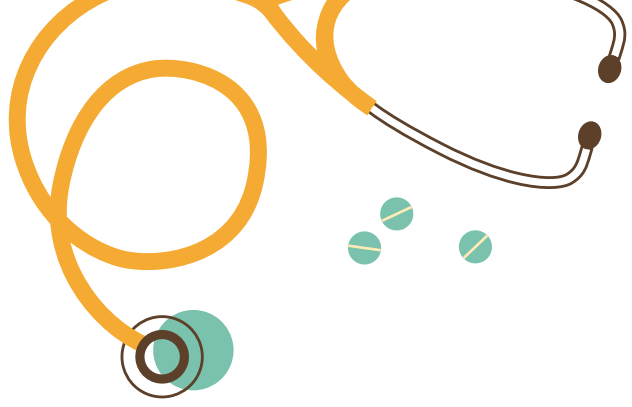
LE PROGRAMME-CADRE DE RECHERCHE DE L'UE

Le FPE a participé à la consultation de la Commission dans un livre vert intitulé « Des défis aux opportunités : vers un cadre stratégique commun pour la recherche et le financement de l'innovation au sein de l'UE ». Nous avons réagi au travers d'une déclaration statuant que l'investissement à la fois dans la recherche du domaine biomédical et de la santé publique est essentiel si l'on veut concrétiser la vision Europe 2020 d'une croissance intelligente, durable et intégratrice. Nous avons souligné que la recherche devrait être axée autour des besoins des patients et que la clé du succès sur ce point consiste à mettre en place une implication constructive de ceux-ci dès le départ. Enfin, nous avons demandé que soit facilitée la participation des organisations de patients à la recherche, à travers des règles plus simples, une bureaucratie allégée et un financement adéquat.

LE PROCESSUS DE RÉFLEXION DE L'UE SUR LES MALADIES CHRONIQUES

La Commission a lancé un processus de réflexion sur les maladies chroniques début novembre 2011. Cette initiative intervient à la suite d'une demande de la part du Conseil dans ses conclusions, intitulées « Approches novatrices à l'égard des maladies chroniques dans le cadre de la santé publique et des systèmes de soins





de santé » et adoptées le 7 décembre 2010. Le FPE a contribué à la réponse du Forum européen sur la politique de la santé en tant que membre de celui-ci. À cette occasion, nous avons notamment souligné le rôle des systèmes de soins, de l'égalité d'accès, de la qualité des soins, de l'implication du patient et de sa prise d'initiative en tant qu'élément essentiel d'une stratégie de qualité durable par rapport aux maladies chroniques.

En 2012, le FPE développera une réponse globale avec ses membres. Le processus de réflexion vise à générer une stratégie communautaire de gestion des maladies chroniques et s'achèvera probablement au premier semestre 2013.

LA MODERNISATION DE LA DIRECTIVE EUROPÉENNE RELATIVE À LA RECONNAISSANCE DES QUALIFICATIONS PROFESSIONNELLES

Il est fondamental de garantir que les professionnels de santé disposent de la formation adéquate et soient en mesure d'exercer lors de leurs déplacements d'un État membre à l'autre, pour la sécurité du patient et pour la qualité des soins. C'est pour cette raison qu'au cours de l'année 2011, le FPE a activement contribué au débat sur la modernisation de la directive 2005/36/EC.

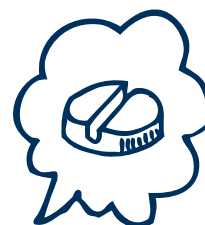
Ce texte de loi établit les règles de reconnaissance mutuelle des qualifications des professionnels de santé désireux d'offrir leurs services dans un autre pays de l'UE. Le FPE a collaboré avec des organisations alliées, EPHA et le Bureau Européen des Unions de Consommateurs (BEUC), à travers des déclarations conjointes, pour placer les questions de sécurité et de qualité au cœur de la révision et pour prévenir le risque de déclassement des professionnels changeant de pays.

Le Forum européen des patients a également fait connaître ses opinions lors des deux consultations de la Commission européenne, en mars et en septembre. Notre participation insistait sur des aspects essentiels pour les patients : leur implication dans l'éducation et dans la formation des professionnels de santé, les compétences linguistiques et communicationnelles et les mesures visant à garantir que les professionnels mobiles sont capables d'exercer et qu'ils ont satisfait aux exigences de développement professionnel continu lorsqu'ils souhaitent se déplacer dans un autre État membre.

La Commission européenne a publié sa proposition de législation en décembre 2011. En 2012, le FPE continuera à représenter la perspective des patients sur ce dossier et par rapport aux aptitudes et aux compétences dont il faut doter le personnel de santé face au défi que représente le domaine médical.



DES SOINS MÉDICAUX ACCESSIBLES ET DE QUALITÉ



LES SOINS DE SANTÉ TRANSFRONTALIERS

L'adoption du 28 février 2011 par le Conseil de la directive 2011/24/EU sur l'application des droits des patients dans le cas de soins transfrontaliers représente une avancée importante. Le FPE a longuement et intensément travaillé à la rédaction de ce texte, car il en perçoit le potentiel pour réduire les inégalités d'accès aux soins.

Bien que la version finale soit moins ambitieuse que ce que le Forum escomptait, elle marque un progrès considérable pour les patients européens. Elle crée un cadre juridique qui permet au patient de rechercher des soins dans un autre État membre et d'en obtenir le remboursement. La directive pose également la base d'une coopération améliorée au sein de l'Union dans des domaines clés de la santé, dont la qualité et la sécurité, les évaluations des technologies de la santé, l'e-santé et les maladies rares.

En 2011, le FPE est resté en contact avec la Commission européenne ainsi qu'avec des acteurs importants de la mise en œuvre du texte législatif. Nous nous sommes notamment concentrés sur la mise à disposition des patients d'informations sur leurs droits selon la nouvelle loi. Nous avons également élaboré des conseils à l'intention des organisations de patients afin de soutenir leur engagement au niveau national, pour garantir que le processus de transposition et de mise en œuvre tienne compte des besoins des patients.

L'INFORMATION DES PATIENTS ET L'ÉDUCATION EN MATIÈRE DE SANTÉ

L'accès des patients à une information de qualité est une priorité dans notre politique depuis la création du FPE en 2003.

Les propositions de législation de la Commission européenne concernant l'information des patients sur

les médicaments soumis à prescription, publiées en 2008 dans le cadre du « paquet pharmaceutique », constituent une partie importante de notre travail dans ce domaine. Le FPE a agi en étroite collaboration avec le Parlement européen lors de la première lecture du texte et son apport a été clairement reflété dans la position adoptée par les députés européens en novembre 2010, qui a surtout permis un changement de perspective sur les droits et les devoirs des patients. Suite à cette session, la Commission a publié ses propositions modifiées en octobre 2011. Le FPE a consulté ses membres à ce sujet. Cependant, le Conseil a maintenu son opposition.

La proposition législative sera une priorité pour le FPE en 2012. Le Forum estime néanmoins qu'il existe un besoin d'une stratégie plus large de l'Union européenne en matière d'information de santé pour les patients et les citoyens. Celle-ci engloberait des informations sur les maladies et les problèmes de santé, sur les possibilités de traitement disponibles et sur les programmes d'éducation en matière de santé à travers l'UE.

L'ÉDUCATION EN MATIÈRE DE SANTÉ

Pour le FPE, l'information des patients est un outil clé pour l'amélioration de l'éducation en matière de santé. Cette éducation est à son tour essentielle pour favoriser la prise d'initiative des patients et pour les doter des connaissances et des compétences suffisantes afin qu'ils puissent assumer un rôle actif, sur un pied d'égalité, dans la gestion de leur santé et de leur système de soins. Il s'agit d'un élément fondamental pour un traitement durable et de qualité des maladies chroniques, qui accorde une position centrale au patient.

En 2011, le FPE a continué à souligner l'importance de l'éducation et de l'initiative des patients, notamment par rapport au partenariat d'innovation, au processus de réflexion sur les maladies chroniques, au travail sur les inégalités de santé et sur la sécurité du patient/la qualité des soins et à l'adhérence aux thérapies.

LA QUALITÉ DES SOINS ET LA SÉCURITÉ DU PATIENT

La qualité des soins et la sécurité du patient sont au cœur de l'action du FPE. Elles constituent l'une des priorités de notre Plan stratégique. En 2011, le Forum a activement participé aux réunions du groupe de travail de la Commission. Nous avons lancé notre enquête sur la mise en œuvre de la recommandation du Conseil sur la sécurité du patient et contribué en tant que partenaire au développement de l'Action conjointe sur la Sécurité du patient et la Qualité des soins. Nous avons également travaillé avec l'OMS sur une initiative axée autour de la sécurité et des droits du patient et montré la perspective de ce public lors de plusieurs événements.

LE GROUPE DE TRAVAIL DE LA COMMISSION

Le groupe de travail de la Commission s'est réuni deux fois en 2011, en janvier et en septembre. Il s'est principalement concentré sur la mise en œuvre de la recommandation du Conseil, sur laquelle la Commission doit publier un rapport d'avancement en 2012.

La recommandation comprend un certain nombre de dispositions spécifiques concernant l'initiative et l'implication des patients. Le FPE a considéré important de recueillir les opinions des organisations de patients concernant la mesure dans laquelle ces dispositions sont mises en œuvre dans les États membres. Nous avons mené une enquête en ligne afin d'évaluer les points de vue de nos membres : les résultats seront publiés en 2012.

L'INITIATIVE DE L'OMS SUR LA SÉCURITÉ DU PATIENT

Le FPE a participé à un groupe de travail coordonné OMS-UE sur les droits et la sécurité des patients. Il cherche à identifier les moyens d'améliorer la sécurité à travers une plus grande initiative des patients et une meilleure éducation en matière de santé, en se concentrant dans un premier temps sur les transfusions sanguines, sur la prévention des infections en milieu hospitalier à travers l'hygiène des mains et sur les transferts de patients. Un rapport sera publié en 2012.





DES SOINS ÉGALEMENT ACCESSIBLES à tous

LES INÉGALITÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ ET LA LUTTE CONTRE LA DISCRIMINATION

La lutte contre la discrimination figure parmi les valeurs centrales du FPE. Nous luttons contre la discrimination des personnes en raison de leurs maladies et traitons les inégalités de santé depuis la perspective des patients.

LES INÉGALITÉS EN MATIÈRE DE SANTÉ

Suite à la communication de la Commission intitulée « Solidarité en matière de santé », le FPE défend le principe « Équité et santé dans toutes les politiques » et intègre les inégalités en tant que thème transversal de l'ensemble de son travail politique.

En 2011, le FPE a obtenu, dans le rapport de la députée du Parlement européen Edite Estrela, la reconnaissance du fait que *“les patients atteints de maladies chroniques forment un groupe particulier, sujet à des inégalités de diagnostic, de soins et de services sociaux et autres, ainsi qu’à des handicaps tels que la discrimination au plan économique, professionnel et social, [et que] leurs besoins devraient être pris en compte”*. Par ailleurs, le Parlement européen a lancé un appel pour que l'accès égalitaire des patients âgés aux soins de santé soit reconnu comme une priorité. De notre point de vue, la prise d'initiative du patient et son éducation en matière de santé sont des aspects essentiels de la lutte contre les inégalités des malades chroniques et de leur famille : c'est pour cette raison que nous allons poursuivre notre travail dans ce domaine.

LA LUTTE CONTRE LA DISCRIMINATION

En 2011, le FPE a initié une collaboration avec l'Agence européenne des droits fondamentaux (FRA). Elle viendra compléter son travail sur la discrimination, en lien avec le cadre législatif de l'UE de lutte contre ce phénomène.

Le Forum a également contribué à la consultation publique de la Commission au sujet d'un instrument qui pourrait éventuellement succéder au Programme de l'UE en matière d'emploi et de solidarité sociale (PROGRESS). Cet instrument joue un rôle dans la lutte contre la discrimination des patients et dans la mise en œuvre du

principe «La santé dans toutes les politiques». Nous avons réclamé que le programme PROGRESS inclue des outils de lutte contre la discrimination des malades chroniques, notamment dans l'emploi, et que le financement qu'il génère soit disponible aux organisations de patients qui travaillent activement sur le sujet.

BESOINS ET DROITS DES PATIENTS ÂGÉS/JEUNES

Les valeurs essentielles du FPE comprennent la lutte contre la discrimination et l'intégration. Nous nous efforçons afin que notre travail reflète les besoins et les points de vue de groupes de patients potentiellement sous-représentés. Selon cette logique, il était approprié d'initier des actions autour des droits et des besoins des personnes âgées (voir page 22) comme des jeunes (voir page 14).

DES SOINS MÉDICAUX POUR LES GROUPES VULNÉRABLES

En 2011, le FPE a développé des relations avec l'Agence des droits fondamentaux (FRA), basée à Vienne. La FRA est un organe consultatif de la Commission européenne. Sa mission est de veiller à la protection des droits fondamentaux des habitants de l'UE. Elle agit en collectant des données sur la situation des droits fondamentaux à travers l'Union et en émettant des conseils sur la base d'éléments probants pour améliorer cette situation. La FRA informe également les personnes au sujet de leurs droits fondamentaux. Elle dirige actuellement un projet de recherche sur les discriminations multiples qui ont lieu dans le milieu de la santé. Le FPE y a contribué grâce à des consultations antérieures qu'il avait réalisées sur les inégalités dans ce domaine.

Nous avons rejoint la Plateforme européenne des droits fondamentaux (FRP). C'est là un moyen supplémentaire pour nous de participer à la politique de lutte contre la discrimination de l'UE, de manifester nos inquiétudes face aux inégalités et à la discrimination des patients et de suggérer des mesures potentielles pour un traitement égal de ce public au sein du système de santé et dans d'autres milieux tels que le lieu de travail ou l'assurance.

LE GROUPE CONSULTATIF SUR LA POLITIQUE DU FPE

LE GROUPE CONSULTATIF SUR LA POLITIQUE DU FPE S'EST RÉUNI À DEUX OCCASIONS À BRUXELLES EN 2011.

Depuis sa création en 2009, ce Groupe est devenu un précieux organe de consultation pour le Conseil et le Secrétariat du Forum. Au vu de l'augmentation du nombre de membres et de la complexité du travail qu'ils réalisent, le Conseil d'administration du Forum a décidé en 2011 de clarifier le rôle du Groupe dans le processus d'élaboration des politiques du FPE et de renforcer les liens de cet organe avec les membres en général. Les domaines de responsabilité des membres ont pu aussi être définis de manière plus précise, pour qu'ils puissent se concentrer sur des points d'intérêt particuliers et davantage participer. Une structure et un processus revus ont vu le jour et un appel à manifestation d'intérêt concernant les sujets des politiques a circulé. Le nouveau processus entrera en vigueur en 2012.

Le FPE aimerait remercier l'ensemble des membres du Groupe consultatif sur la politique pour leur travail inlassable et leur engagement sans réserve.

BREF APERÇU DU GROUPE CONSULTATIF SUR LA POLITIQUE :



QUI LE COMPOSE ?

11 membres actuellement, nommés par les organisations membres du FPE.



POURQUOI ?

En réponse à l'essor de la demande qui s'exerce sur le FPE : augmentation du nombre de membres et croissante complexité des politiques de soins de santé au niveau de l'UE.



QUAND A-T-IL ÉTÉ CRÉÉ ?

Fondé lors de la Réunion générale annuelle de 2009, ses rencontres ont lieu deux fois par an à Bruxelles.



EN QUOI CONSISTE SON ACTION ?

Le Groupe soutient le travail politique du Secrétariat et du Conseil du FPE et complète le processus de consultation des membres.



e-santé



Focus: Santé en ligne, télésanté et télémedecine

L'Organisation Mondiale de la Santé définit l'e-santé comme l'**usage combiné de la communication électronique et des technologies de l'information dans le secteur de la santé**. La télésanté s'inscrit dans le concept plus vaste de santé en ligne, qui englobe la fourniture de services et d'informations ayant trait à la santé à travers les technologies de télécommunications. La télésanté inclut les aspects préventifs, promotionnels et curatifs et constitue à son tour un concept plus large par rapport au terme de télémedecine, qui concerne plus particulièrement ce dernier aspect.

CHAIN OF TRUST

LE FPE SOULIGNE LES BESOINS DES UTILISATEURS FINAUX EN MATIÈRE DE SERVICES DE TÉLÉSANTÉ

Que savent les utilisateurs finaux de la télésanté ? Utilisent-ils des services de télésanté ? Qu'aimeraient-ils améliorer ? Quels sont les obstacles à cela ? Malgré l'acceptation générale que les services de télésanté présentent des avantages, leur utilisation demeure limitée et comporte de grandes disparités entre les pays européens et au sein de chacun d'eux.



Avec le démarrage du projet Chain of Trust en janvier 2011, le FPE (en tant que dirigeant du consortium) ainsi que les autres partenaires associés¹ ont décidé de traiter ce sujet. Pour la toute première fois, un projet évalue les services de télésanté depuis la perspective des principaux utilisateurs finaux, c'est-à-dire les patients, les médecins, les infirmières et les pharmaciens, à travers l'UE.

«Nous croyons fermement qu'un tel projet contribuera à notre vision de soins de santé de qualité, qui prennent en compte le patient et soient également accessibles à tous les patients de l'UE.»

| **Liuska Sanna, Responsable de projets du FPE et coordinatrice du projet Chain of Trust.**

En 2011, Chain of Trust se concentrait sur son premier objectif, à savoir l'amélioration des connaissances disponibles détenues par les patients et les professionnels de santé au sujet des services de télésanté. Nous avons réuni des données sur les besoins, sur les attentes et sur les perceptions au sujet de la télésanté, auprès des malades et du personnel de santé. Pour cela, nous avons entrepris un examen efficace de la documentation, dont les conclusions ont été validées à travers une enquête en ligne, à laquelle 6500 patients et professionnels de santé ont répondu. L'enquête a été suivie par un certain nombre d'ateliers nationaux, organisés avec le soutien des organisations locales de patients et de professionnels dans six pays européens différents : Grèce, Lettonie, Pays-Bas, Norvège, Pologne et Portugal.

Les principales conclusions de ces activités, ainsi que les résultats issus de quatre groupes cibles européens qui seront mis en place début 2012, seront présentées sous la forme d'un premier produit, dont on prévoit la publication en avril 2012..

➔ www.chainoftrust.eu

1. - Le Comité permanent des médecins européens (CPME), la Fédération européenne des associations infirmières (EFN), le Groupement pharmaceutique de l'Union européenne (PGEU), le Centre norvégien des soins intégrés et de la télémedecine (NST), l'Organisation faïtière lettonne des personnes handicapées et malades (SUSTENTO) et la Fédération internationale de la thalassémie (TIF).



LE FPE S'EFFORCE D'INTÉGRER LA PERSPECTIVE DU PATIENT À LA TÉLÉMÉDECINE

RENEWING HEALTH = REGIONS of Europe Working Together for HEALTH (Régions d'Europe travaillant ensemble pour la santé)

2011 était la deuxième année du projet RENEWING HEALTH. Alors que la première année avait été consacrée à l'élaboration des protocoles cliniques et à la définition des technologies d'évaluation, on a procédé l'année dernière au recrutement et à la formation de patients, à la mise au point des protocoles et au lancement de bancs d'essais à grande échelle et en conditions réelles dans neuf régions européennes.

«RENEWING HEALTH est une excellente opportunité pour collecter des informations scientifiques indispensables et fiables sur les avantages de la télémédecine pour les patients. Il ne s'agit pas seulement des résultats cliniques, mais également des expériences de patients, et de l'impact de ce nouveau moyen sur la qualité de vie et sur la prise d'initiative du malade.»

| Walter Atzori, Chargé de projets du FPE, responsable du rôle du FPE au sein du projet RENEWING HEALTH.

Le projet RENEWING HEALTH cherche à mettre en place des essais comparatifs randomisés pour évaluer les services de télémédecine destinés aux personnes souffrant de trois des affections chroniques les plus courantes : diabète, troubles cardiovasculaires et broncho-pneumopathie chronique obstructive (BPCO). L'objectif primordial consiste à démontrer que les services de télémédecine peuvent améliorer la qualité de vie et permettre l'autonomie du patient, tout en optimisant l'utilisation des ressources affectées au système de santé. Le FPE est impliqué dans la gestion du Conseil consultatif des utilisateurs (CCU), qui opère en tant que comité consultatif actif mandaté pour alimenter l'étude du point de vue des utilisateurs de la télémédecine dans le projet. L'une des réalisations du CCU en 2011 a été la publication d'une première version du document « Exigences des patients » et d'un ensemble de recommandations pour l'évaluation de la perception des utilisateurs au sujet des services de télémédecine pilotés.

Une seconde version des Exigences des patients devrait voir le jour début 2012.

Même si les résultats ne seront pas disponibles avant mi-2013, le FPE travaille pour s'assurer que le point de vue des utilisateurs finaux est correctement intégré et évalué, tout au long du cycle de vie du projet.

➔ www.renewinghealth.eu

L'INITIATIVE DE GOUVERNANCE DE L'e-SANTÉ

UN ENVIRONNEMENT DE SANTÉ EN LIGNE AU BÉNÉFICE DES PATIENTS EUROPÉENS

L'initiative de gouvernance de l'e-santé (eHGI) de l'UE est une initiative politique qui vise à créer une plateforme de coopération sur l'e-santé entre les États membres et les parties prenantes. En d'autres termes, l'objectif est de mettre en place et de déployer une interopérabilité des services de santé en ligne à travers l'Europe.

Le FPE est membre du Comité exécutif et co-dirige le module de travail (MT) consacré à la Confiance et à l'Acceptabilité. L'objectif général de ce MT est de fournir aux représentants des parties prenantes les moyens et les opportunités de discuter et d'identifier les possibilités d'améliorer la confiance et l'acceptation des utilisateurs à l'égard de l'e-santé. Il vise également à formuler des propositions auprès des États membres, aux représentants ainsi qu'à la Commission, selon le cas, sur la manière dont les besoins des utilisateurs finaux devraient être pris en compte dans l'élaboration des stratégies

«L'eHGI va apporter un soutien à l'instauration d'un environnement de santé en ligne pour les Européens. Il est donc de la plus haute importance que le FPE soit impliqué dans ce processus.»

| Liuska Sanna, Responsable de projets du FPE

nationales et européennes de santé en ligne.

Dans le cadre des activités envisagées dans son module de travail, le FPE a souligné les différents éléments de confiance et d'acceptation en rapport avec les domaines ciblés. Le FPE a également participé à la proposition de recommandations pour un cadre européen commun sur la gestion électronique des données d'identité (eID). Elle sera disponible début 2012 et fera l'objet d'une présentation lors de la semaine de l'e-santé 2012 à Copenhague (7-9 mai).

InterQuality

SERVICES MÉDICAUX : UN FINANCEMENT PLUS INTELLIGENT, UNE MEILLEURE QUALITÉ POUR LES PATIENTS



Ce n'est pas parce qu'on dépense plus en matière de santé que la qualité, l'efficacité et l'accès aux services de santé s'améliorent nécessairement.

Face à ce constat, les réformes du financement du système de santé en Europe se sont heurtées à plusieurs difficultés techniques et politiques.

Dirigé par l'université de Médecine de Varsovie, le projet InterQuality, qui a débuté en décembre 2010, cherche à développer des outils scientifiquement approuvés pour aider les décideurs à choisir les mécanismes financiers adaptés aux différents domaines des systèmes de santé. Des recommandations politiques vont être émises afin d'assister les gouvernements nationaux dans l'amélioration de la qualité de leur système de soins, tout

en garantissant leur durabilité. Ce projet devrait avoir un impact positif sur l'accès des patients à des services de santé de qualité.

L'année 2011 a été consacrée à l'étude de la littérature existante pour pouvoir analyser et comparer les systèmes de financement au sein des différents pays. Le FPE compte parmi les neuf partenaires. Nous nous chargeons de la diffusion des progrès et des résultats du projet en étroite coopération avec le CPME et avons élaboré en 2011 une stratégie pour les années à venir. En ce qui concerne les étapes suivantes, nous sommes également responsables du développement des directives sur la stratégie de communication pour la mise en place de modèles de financement de soins de santé innovants. Enfin, nous allons jouer un rôle clé dans l'organisation de la conférence finale du projet fin 2013.

➤ www.interqualityproject.eu/



RESPECT



AUX ENFANTS DE TESTER LEURS PROPRES MÉDICAMENTS

Commencé en 2008, le projet RESPECT s'est achevé en août 2011. Un rapport complet a été publié à la fin du processus : il présente les conclusions et les recommandations dégagées pendant la durée de l'action.

«Ce projet a favorisé la collaboration et l'engagement des parties prenantes, ce qui va permettre une plus grande initiative de la part des parents/enfants dans le processus de décision, tout en garantissant la sécurité, les droits et le bien-être des enfants. »

| Annagrazia Altavilla, s'exprimant lors de la Réunion de diffusion de mai 2011

Le projet trouve son origine dans le constat que plus de 50 % des produits pharmaceutiques administrés à des enfants n'ont pas été testés par eux, ni leur utilisation autorisée. En conséquence, les professionnels de la santé n'ont pas eu d'autre alternative que d'utiliser ces médicaments non réglementés. En l'absence de toute information sur les caractéristiques pédiatriques de ces produits, ils ont dû évaluer eux-mêmes la pertinence de leur utilisation et la dose à administrer. Ce qui supposait pour les enfants des risques considérables du point de vue de l'efficacité ou des effets non souhaités.

RESPECT a permis une contribution importante à l'amélioration des méthodes de conception et de réalisation des essais cliniques pédiatriques. En tant que partenaire, le FPE a participé à l'identification des besoins des enfants et de leur famille par rapport aux résultats des essais. Nous avons réalisé des enquêtes à travers des organisations de patients membres et autres, ainsi qu'un atelier qui a réuni parents, représentants de patients et jeunes ayant des degrés différents d'expérience en matière d'essais cliniques.

En particulier, le projet a contribué à augmenter la sécurité des traitements pour les enfants, car davantage de médicaments ont pu être testés sur ce public. Et surtout, il a fait des parents et de leurs enfants des partenaires de la recherche plutôt que de simples sujets.

➔ www.patientneeds.eu

l'évaluation des technologies de la santé

L'ACTION CONJOINTE EUNETHTA

En 2011, le FPE s'est engagé à diffuser la perspective des patients dans le cadre de l'Action conjointe EUNETHTA, grâce à son adhésion au Forum des parties prenantes du projet. La vision du projet consiste à «contribuer à l'évaluation des technologies de la santé (ETS) pour promouvoir l'adoption de ces nouvelles technologies et l'abandon des procédés obsolètes, de manière informée et rigoureuse. (...)» Le fait d'optimiser l'ETS peut aider à la prise de décisions plus cohérentes et plus rapides par rapport aux traitements disponibles.

LES RECHERCHES DU FPE SUR L'IMPLICATION DU PATIENT EUROPÉEN DANS L'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ (ETS)

L'évaluation des technologies de la santé (ETS) est un outil pluridisciplinaire qui devrait idéalement intégrer la perspective des patients, mais qui, dans la réalité, en est bien loin. Malgré un bon travail préparatoire des organisations de patients, celles-ci ont encore du mal à s'affirmer dans le processus d'ETS, ainsi que le soulignait le séminaire du FPE en mai 2010 sur le sujet. Face à ce constat, le FPE a fait de l'implication du patient dans l'ETS son sujet de recherche, depuis novembre 2010, selon deux objectifs : comprendre l'implication des patients non professionnels, des personnes s'occupant de malades de façon informelle et des organisations de patients dans l'ensemble des États membres, mais également utiliser ces connaissances afin qu'elles profitent à la recherche, à la politique et à la pratique en matière d'ETS.

La recherche du FPE dans ce domaine s'est divisée en trois étapes. En premier lieu, une enquête a été réalisée en février 2011, avec 40 agences d'ETS et/ou organismes nationaux responsables de l'ETS dans 22 pays européens. Dans un deuxième temps, fin 2011, l'enquête d'ETS s'est concentrée sur les décideurs de la santé. La dernière étape, lancée en septembre, comprenait une consultation des organisations de patients.

Les enquêtes sont terminées et un premier rapport est disponible sur le site Web du FPE. Les deuxième et troisième rapports sont en cours d'élaboration et seront prêts en 2012.

Projets démarrant en 2012

L'EUPATI - ACADÉMIE EUROPÉENNE DE PATIENTS SUR L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE



ÉDUCER LES PATIENTS À LA RECHERCHE PHARMACEUTIQUE

Le FPE prend la tête d'un consortium de 29 organisations impliquées dans le cadre de l'Académie européenne de patients sur l'innovation thérapeutique (EUPATI). Ce projet d'envergure de cinq ans va générer de meilleurs outils d'éducation/information des patients sur la recherche pharmaceutique. Notre manifestation d'intérêt officielle a été validée par la Commission début 2011. L'année dernière, nous avons investi une quantité de temps considérable dans la rédaction de la proposition de projet complète et dans la finalisation des processus d'évaluation et de négociation externe.

En 2012, nos efforts vont porter leurs fruits, lors du lancement du projet. L'Académie formera des représentants de patients et autres non professionnels à la médecine personnalisée et prédictive, à la conception et à la réalisation d'essais cliniques, à l'évaluation du rapport risque/avantages des médicaments, à la pharmacologie-économie, ainsi qu'à l'implication du patient dans les processus de développement et de réglementation des médicaments. L'EUPATI fournira du matériel éducatif dans six langues de l'Union européenne, pour cibler onze pays membres.

Les patients bien informés et les personnes ayant des malades à leur charge ont un rôle clé à jouer dans la mise en place de stratégies de recherche clinique axées

sur le patient, de processus de validation, d'accès aux traitements et d'optimisation des traitements. Grâce à une formation adéquate, les représentants de patients peuvent devenir des partenaires de comités scientifiques, éthiques et régulateurs, ce qui peut contribuer à accélérer et améliorer les essais cliniques, le développement de médicaments et les stratégies d'accès.

Afin d'améliorer la disponibilité à la fois de données axées sur le patient et de patients-experts formés, l'EUPATI développera des informations scientifiques fiables, objectives et exhaustives sur l'innovation thérapeutique :

- ➔ en créant des formations diplômantes pour disposer de « représentants experts » en innovation thérapeutique ;
- ➔ en développant un kit multimédia éducatif réutilisable par les organisations de patients à des fins de formation ;
- ➔ en développant une bibliothèque d'informations actualisées et objectives sur le développement de thérapies à l'intention des patients et du public, basée sur Internet.

L'EUPATI est financée par l'Initiative Médicaments innovants (IMI), un partenariat public-privé entre la Commission européenne et l'EFPIA. C'est l'IMI qui financera le consortium dirigé par le FPE, formé de 29 organisations de patients d'envergure européenne, d'organismes académiques ou d'entités à but non lucratif, ainsi que de sociétés membres de l'EFPIA. L'Académie aspire à combiner l'excellence à travers les différents domaines de santé avec une éducation de pointe concernant l'innovation thérapeutique. Le but final sera d'encourager la collaboration entre les organisations de patients, les institutions académiques, les organes régulateurs, les comités d'éthique et le secteur industriel.

Un Panel consultatif de la réglementation dirigé par des autorités réglementaires, ainsi qu'un Conseil consultatif de projet composé d'experts de haut niveau, tous deux largement reconnus dans le domaine de l'implication du patient et de la R&D pharmaceutique, garantiront l'objectivité, la transparence et l'indépendance des contenus éducatifs de l'EUPATI, en adhérant aux normes de qualité les plus élevées sur l'information des patients.





SUSTAINS

LES PATIENTS EN TANT QUE VÉRITABLES ACTEURS DE LA SANTÉ

En 2011, le FPE s'est engagé dans l'élaboration d'une proposition dans le cadre du projet «SUSTAINS» (Support USers To Access INformation and Services ou « Soutien aux utilisateurs pour accéder à l'information et aux services »). Présentée en juin 2011, la proposition a été approuvée par la Commission européenne et le projet sera officiellement lancé le 1er janvier 2012.

En développant et en déployant un ensemble de services qui fournit aux patients un accès à leur Dossier médical électronique (DME), le projet SUSTAINS contribuera à la création d'un nouveau paradigme en matière de santé : le patient passif devient un véritable acteur de sa propre santé. Les services proposés sont tirés de l'expérience des régions européennes ayant déjà mis au point ce type d'accès.

«Nous avons énormément d'attentes par rapport à ce projet. Nous pensons que, grâce au DME, les patients seront mieux informés au sujet de leur santé. Ils seront capables de prendre davantage de décisions réfléchies au sujet de leur traitement et de leur style de vie, en collaboration avec les professionnels de santé qui s'occupent d'eux. »

|Walter Atzori, Chargé de programmes du FPE

Le FPE joue un rôle clé dans ce projet, notamment dans deux modules de travail (MT). Dans le cadre du MT4 « Exigences des patients », le Forum est responsable du travail d'identification des besoins des patients, pour faire en sorte que les services de SUSTAINS s'adaptent le plus possible aux attentes réelles. En ce qui concerne le MT3 « Planification de l'évaluation et du déploiement », le FPE dirige le travail d'évaluation de la prise d'initiative du patient, qui vise à mesurer les changements de ce point de vue-là avant et après l'utilisation des services.

L'ACTION CONJOINTE SÉCURITÉ DU PATIENT ET QUALITÉ DES SOINS

L'élaboration de la proposition d'Action Conjointe Sécurité du patient et Qualité des soins a progressé courant 2011, et avec succès. Cette Action d'une durée de trois ans devrait débuter au premier semestre de l'année 2012.

L'objectif global est de créer une plateforme permanente pour la coopération future entre les États membres dans le domaine de la sécurité des patients et de la qualité des soins médicaux. Les objectifs spécifiques sont :

- soutenir les États membres dans la mise en œuvre de la recommandation du Conseil sur la sécurité des patients,
- initier une coopération en matière de qualité de soins de santé
- et faciliter le partage des bonnes pratiques d'implication du patient.

L'Action est dirigée par la Haute Autorité de santé (HAS) et EPF en est un partenaire associé, parmi d'autres acteurs de niveau européen représentant docteurs, infirmières, dentistes, responsables de santé et d'hôpitaux et organisations internationales.

Le FPE sera activement impliqué dans plusieurs modules de travail clés de l'Action conjointe.



évaluation de l'année 2011

CE RÉSUMÉ NON EXHAUSTIF EST BASÉ SUR LES INDICATEURS ET OBJECTIFS DE RENDEMENT IDENTIFIÉS DANS LE PLAN DE TRAVAIL DU FPE POUR 2011, POUR CERTAINES ACTIVITÉS DONNÉES, ET OFFRE UN APERÇU DE NOTRE TRAVAIL ET DE SON IMPACT.

➔ OBJECTIF 1 : RENFORCER LES CAPACITÉS

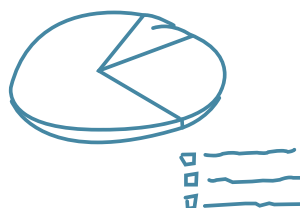
Les indicateurs sélectionnés pour cet objectif étaient :



- ➔ L'augmentation du nombre de membres du FPE. Le but était de parvenir à 50 membres. Ce chiffre a été atteint fin 2011, le FPE comptant en 2011 51 membres à part entière et membres associés.
- ➔ Le succès et l'impact visibles du Séminaire Régional sur les stratégies de défense et de promotion des droits des patients. L'objectif était une coopération accrue avec les organisations de patients au niveau national dans la région et des conclusions spécifiques sur la relation patient-professionnels de santé, que l'on transmettrait ensuite aux organisations faitières européennes. L'analyse des formulaires d'évaluation, les retours officiels et les suivis indiquent clairement que l'événement a été un franc succès, doté d'un impact à court et à long terme tout à fait remarquable.

➔ OBJECTIF 2 : IMPACT POLITIQUE

Les indicateurs sélectionnés pour cet objectif étaient :



- ➔ Le FPE est reconnu en tant que partenaire efficace dans le dialogue politique pour canaliser les apports de la société civile dans la politique communautaire. L'objectif était l'intégration des commentaires du Forum aux positions et aux initiatives de la CE, du PE et du Conseil. Il a été atteint dans de nombreux domaines clés : la section politique de ce rapport annuel donne un aperçu de l'impact spécifique qu'a supposé notre travail.
- ➔ Le succès et l'impact perçus à l'occasion de la conférence de Pologne qui ont été évalués grâce aux formulaires d'évaluation et aux suivis politiques. L'objectif était que la présidence polonaise de l'UE intègre à son travail les résultats de la conférence sur le vieillissement, de l'Année européenne du vieillissement actif et de la solidarité entre les générations et du Partenariat européen d'innovation pour un vieillissement actif et en bonne santé (EIP-AHA). Il a été accompli, à travers une représentation politique de haut niveau, lors de l'événement et du suivi avec les fonctionnaires européens et nationaux intéressés.



➤ OBJECTIF 3 : PROJET, EXPÉRIENCES ET COMPÉTENCES DES PATIENTS

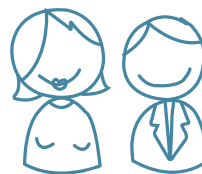
Les indicateurs sélectionnés pour cet objectif étaient :



- Le degré de réussite des candidatures au financement de projet et des projets déjà en cours. Notre objectif était le succès des candidatures des programmes après Value+ et un dossier gagnant de demande de fonds communautaires opérationnels : il a été atteint. Pour une vue d'ensemble des candidatures à succès, veuillez-vous reporter à la page 09. Des progrès significatifs ont été réalisés dans tous les projets dans lesquels le FPE était impliqué, notamment Chain of Trust, dont la première année de fonctionnement a été un succès.
- Le degré d'influence sur le nouveau Programme de santé européen, le Cadre stratégique commun pour la recherche et le financement de l'innovation de l'UE (Horizon 2020) et les programmes de Fonds structurels pour permettre un meilleur accès des organisations de patients aux financements. Le but était l'intégration de mécanismes facilitant la participation de l'organisation de patients dans des documents stratégiques et des appels spécifiques en lien avec ces programmes. Ce travail étant toujours en chantier, il est prématuré de vouloir évaluer notre succès dans le domaine, mais nous avons été relativement satisfaits de l'orientation globale et de la portée du nouveau Programme de santé de l'UE ainsi que des propositions pour le programme-cadre de recherche Horizon 2020.

➤ OBJECTIF 4 : PARTENARIATS

L'indicateur sélectionné pour cet objectif était :



- L'instauration d'une coopération avec la Plateforme européenne des personnes Agées (AGE). L'objectif était la participation d'AGE à la conférence de la Présidence de l'UE sur les droits et les besoins des patients âgés et la collaboration sur l'Année européenne du vieillissement actif en 2012. Il a été atteint et le FPE et AGE ont travaillé en étroite collaboration sur le Partenariat européen d'innovation pour un vieillissement actif et en bonne santé. Le Président d'AGE a également participé à notre atelier à Gastein sur la santé et l'activité des seniors.



LES CHIFFRES DE LA COMMUNICATION DU FPE POUR 2011



SITE WEB²

Notre site Web a été visité **22,249** fois par **13,400** visiteurs uniques (première visite des visiteurs sur le site), ce qui signifie que les nouveaux visiteurs retournent sur www.eu-patient.eu 1,66 fois en moyenne.

97,934 pages, ont été visualisées, avec une moyenne de **4,40** pages par visite et de **2,46** minutes passées sur le site.

Des gens de **126** pays différents ont accédé à notre site.

Les 10 premiers pays visiteurs : Belgique, Royaume-Uni, Inde, États-Unis d'Amérique, France, Allemagne, Pays-Bas, Pologne, Roumanie, Espagne.

57% de nos utilisateurs sont arrivés sur notre site Web à travers un **outil de recherche** tel que Google ou Yahoo, **27.3%** ont tapé notre adresse www.eu-patient.eu **directement** et les **15.7%** restants s'y sont rendus indirectement via un **lien externe**, depuis des sites comme eurobrussels.com, ispor.org, facebook.com, ec-europa.eu, efcca.org, renewinghealth.eu ou encore interqualityproject.eu.

Les données des visites collectées en 2011 serviront de référence et d'outil pour l'amélioration de notre site Web en 2012. Notre chargée de communication et notre webmestre travailleront ensemble pour faciliter la navigation et l'accès au contenu, tout en garantissant que les informations sont régulièrement mises à jour et plus assimilables.

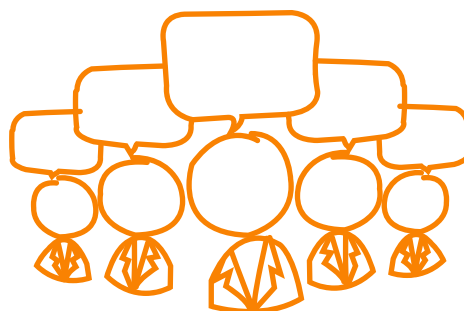
COURRIER ÉLECTRONIQUE

Le FPE a continué à élaborer et à distribuer un courrier électronique toutes les six semaines. Plus de 3 000 personnes, dont nos membres et le milieu de la santé européen, reçoivent des comptes rendus réguliers des événements et des mises à jour de politiques et de projets.

Ce courrier va changer à partir de 2012. Nous allons publier une « eNewsletter » mensuelle qui contiendra des nouvelles fraîches en parallèle avec la mise à jour régulière de notre site Web.

NOS EFFORTS DE COMMUNICATION SERONT DÉVELOPPÉS EN 2012 :

- Renforcement de notre identité
- Mises à jour régulières de notre site Web
- Présence dynamique au sein des médias sociaux
- eNewsletter mensuelle contenant les dernières nouvelles
- Contacts avec des journalistes grâce à des communiqués réguliers
- Brochure concise et accessible présentant le FPE en général
- Vidéos publiées sur YouTube



2. - Les statistiques Web proviennent de l'outil Analytics de Google et concernent la période du 1er janvier 2011 au 31 décembre 2011.

COMPTABILITÉ ET RAPPORT DU COMMISSAIRE AUX COMPTES

ORGANISATION À BUT NON LUCRATIF - FORUM EUROPÉEN DES PATIENTS

Constituée au Grand-Duché de Luxembourg et dotée d'une agence en Belgique.

RAPPORT POUR L'EXERCICE CLÔTURÉ LE 31 DÉCEMBRE 2011

Nous avons vérifié les états financiers du Forum européen des patients (« l'Organisation ») pour l'exercice clôturé le 31 décembre 2011, dont le total du bilan s'élève à **2.475.989€**, avec un résultat de **65.690€**.

OPINION D'AUDIT SUR LES ÉTATS FINANCIERS

Nos normes d'audit requièrent que la vérification soit planifiée et réalisée en vue d'obtenir l'assurance raisonnable que les états financiers ne comportent pas d'anomalies significatives. C'est en conformité avec ces normes que nous avons examiné l'Organisation comptable.

Nous avons reçu des réponses claires à nos demandes d'explications et d'informations. Nous avons examiné, par sondages, les éléments justifiant les montants contenus dans les états financiers.

Nous avons évalué les politiques comptables, les estimations significatives comptables effectuées par l'Organisation, ainsi que la présentation des états financiers dans son ensemble. Nous estimons que notre

audit constitue une base raisonnable pour l'expression de notre opinion.

À notre avis, les états financiers de l'exercice clôturé au 31 décembre 2011 offrent une image sincère des éléments d'actif et de passif, de la situation financière et du résultat des opérations de l'Organisation.

REMARQUES ADDITIONNELLES

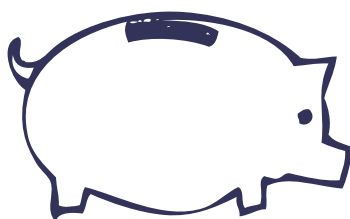
Les dossiers comptables ont été maintenus en conformité avec les exigences légales et réglementaires applicables en Belgique.

L'Organisation est immatriculée au Grand-Duché de Luxembourg. Toute exigence comptable, légale et réglementaire applicable au Grand-Duché de Luxembourg dépasse la portée de cet audit.

- Bruxelles, le 14 mars 2012

FIDINTER BVBA

| Représentée par F. Léonard, Directeur



BILAN AU 31 DÉCEMBRE 2011

| | 2011 | 2010 |
|--|-----------------------|---------------------|
| ACTIF | | |
| I Actifs immobilisés | | |
| Équipement informatique | € 0,00 | € 0,00 |
| Garantie pour Axa et Securex | € 11.154,00 | € 11.014,00 |
| II Actifs circulants | | |
| Créances | € 102.891,00 | € 36.690,00 |
| Comptes bancaires et dépôts en numéraire* | € 2.351.679,00 | € 405.223,00 |
| Comptes de régularisation | € 10.265,00 | € 10.198,00 |
| TOTAL ACTIF | € 2.475.989,00 | € 463.125,00 |
| PASSIF | | |
| I Capitaux propres et réserves | | |
| Résultat reporté | € 338.237,00 | € 353.037,00 |
| Résultat net de l'exercice | € 65.690,00 | - € 14.800,00 |
| II Dettes | | |
| Acomptes reçus | € 0,00 | € 32.457,00 |
| Fournisseurs, dettes salariales et sociales, dettes diverses | € 77.818,00 | € 42.431,00 |
| Produits à reporter* | € 712.528,72 | € 50.000,00 |
| Produits à affecter aux partenaires de projet* | € 1.281.715,28 | € 0,00 |
| TOTAL PASSIF | € 2.475.989,00 | € 463.125,00 |

* Comprend le préfinancement EUPATI de 2012 reçu le 27 déc. 2011 (1,680,000€)

PRODUITS ET CHARGES - 31 DÉCEMBRE 2011

| | 2011 | 2010 |
|--|--------------------|--------------------|
| PRODUITS | | |
| Cotisations des membres | 10.950,00 | 8.642,00 |
| Subventions sans restrictions | 430.000,00 | 420.000,00 |
| Assemblée générale annuelle | 60.000,00 | 100.000,00 |
| Séminaire régional de plaidoyer | 45.000,00 | 26.660,00 |
| Projets de la Commission européenne | 137.445,57 | 65.072,95 |
| Conférence sur les droits et les besoins des patients âgés | 100.000,00 | - |
| Autres projets | - | 40.000,00 |
| Intérêts - Autres produits | 5.920,28 | 16.062,58 |
| TOTAL PRODUITS | 789.315,85 | 676.437,53 |
| CHARGES | | |
| Personnel et honoraires | -423.114,22 | -382.413,50 |
| Coûts administratifs | -74.134,70 | -75.943,64 |
| Déplacements | -56.433,48 | -50.396,29 |
| Assemblée générale annuelle | -62.543,02 | -88.869,34 |
| CHARGES | | |
| Séminaire régional de plaidoyer | -41.886,93 | -57.535,16 |
| Projets de la Commission | -185.888,54 | -97.428,41 |
| Conférence sur les droits et les besoins des patients âgés | -65.449,93 | - |
| Autres projets | -3.652,73 | -33.669,01 |
| Communication | -12.352,34 | -15.785,90 |
| Frais bancaires et provision pour congés payés | -6.279,16 | 2.089,95 |
| TOTAL CHARGES | -931.735,05 | -799.951,30 |
| PRODUITS SECRÉTARIAT* | 208.109,56 | 108.713,68 |
| RÉSULTAT NET DE L'EXERCICE | 65.690,36 | -14.800,09 |
| * Les produits du secrétariat se composent de : | | |
| Respect : | | € 17.099,56 |
| Interquality : | | € 46.773,34 |
| Chain Of Trust : | | € 44.491,21 |
| Renewing Health : | | € 54.745,45 |
| Séminaire régional de plaidoyer : | | € 5.000,00 |
| Assemblée générale annuelle : | | € 20.000,00 |
| Conférence sur les droits et les besoins des patients âgés : | | € 20.000,00 |

REMERCIEMENTS DE SOUTIEN FINANCIER :

| | | % du total produits |
|--|-------------|---------------------|
| EPF AIMERAIT REMERCIER LES SPONSORS SUIVANTS POUR LEUR SOUTIEN, APPORTÉ SOUS LA FORME DE SUBVENTIONS SANS RESTRICTIONS AU PROGRAMME OPÉRATIONNEL DE 2011 : | | |
| AMGEN | € 25.000,00 | 3,2% |
| AztraZeneca (1) | € 50.000,00 | 6,3% |
| Baxter | € 10.000,00 | 1,3% |
| CSL Behring | € 10.000,00 | 1,3% |
| GILEAD (2) | € 15.000,00 | 1,9% |
| GSK (3) | € 41.932,89 | 5,3% |
| Janssen Pharmaceutica | € 10.000,00 | 1,3% |
| Microsoft | € 20.000,00 | 2,5% |
| MSD | € 30.000,00 | 3,8% |
| Novartis | € 50.000,00 | 6,3% |
| Pfizer | € 50.000,00 | 6,3% |
| Philips (4) | € 20.000,00 | 2,5% |
| Phrma | € 40.000,00 | 5,1% |
| Sanofi Aventis | € 25.000,00 | 3,2% |
| Sanofi Pasteur MSD | € 20.000,00 | 2,5% |
| Les Laboratoires Servier | € 10.000,00 | 1,3% |
| Shire | € 5.000,00 | 0,6% |
| <p>(1) Contribution de 2011 reçue en 2012 (2) Une contribution de 45 000€ a été reçue de la part de GILEAD en 2011, dont 30 000€ pour 2010 et 15 000€ pour 2011 (3) GSK a fourni des honoraires à hauteur de 1 000€ et un voyage de 932,39€ pour l'assistance du directeur exécutif d'EPF aux réunions du Comité consultatif sur la santé européenne de GSK d'avril et de novembre (4) Contribution de 2011 reçue en 2010</p> | | |
| EPF AIMERAIT REMERCIER LES SPONSORS SUIVANTS POUR LEUR SOUTIEN, APPORTÉ SOUS LA FORME DE SUBVENTIONS SANS RESTRICTIONS AUX ÉVÉNEMENTS ORGANISÉS EN 2011 : | | |
| Assemblée générale annuelle | | |
| Eli Lilly | € 20.000,00 | 2,5% |
| Hoffmann La Roche | € 20.000,00 | 2,5% |
| Janssen Pharmaceutica | € 20.000,00 | 2,5% |
| Séminaire régional de plaidoyer | | |
| Medtronic Foundation | € 30.000,00 | 3,8% |
| SANOFI AVENTIS | € 15.000,00 | 1,9% |
| Conférence sur les droits et les besoins des patients âgés | | |
| AMGEN | € 10.000,00 | 1,3% |
| GSK * | € 30.000,00 | 3,8% |
| Novartis | € 30.000,00 | 3,8% |
| Pfizer | € 30.000,00 | 3,8% |
| * Contribution de 2011 payée en 2010 | | |
| EPF AIMERAIT REMERCIER LA COMMISSION EUROPÉENNE POUR SON SOUTIEN EN 2011 AU RÔLE D'EPF DANS LA RÉALISATION DES PROJETS SUIVANTS : | | |
| RESPECT * | € 16.311,00 | 2,1% |
| RENEWING HeALTH * | € 27.163,92 | 3,4% |
| InterQuality | € 48.094,00 | 6,1% |
| Chain of Trust | € 41.376,65 | 5,2% |
| eHealth Governance Initiative | € 4.500,00 | 0,6% |
| * Contribution de 2011 à recevoir en 2012 | | |



FORUM DES PATIENTS EUROPÉENS

Rue du Commerce 31
1000 Bruxelles
BELGIQUE



Téléphone : + 32 2 280 23 34

Fax : + 32 2 231 14 47

 www.eu-patient.eu



Ce rapport annuel provient du Programme de Travail 2012 du FPE qui a bénéficié de fonds provenant de l'UE, dans le cadre du Programme de Santé.

Clause de non-responsabilité: le contenu de ce rapport annuel reflète seulement le point de vue de l'auteur et l'Agence Exécutive pour la Santé et les Consommateurs n'est en aucun cas responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations qui y sont contenues.