



AVANT-PROPOS

C'est avec une immense fierté que nous vous présentons le Rapport annuel du Forum Européen des Patients (EPF) 2013. Cette année a été très spéciale pour EPF, et ce pour de nombreuses raisons, dont la **célébration de notre 10^e anniversaire** : 10 ans que nous faisons avancer les droits des patients au sein de l'Union européenne (UE). Ce rapport est également spécial dans la mesure où nous partagerons avec vous nos principales réalisations de 2013 ainsi que les temps forts de ces 10 dernières années.

Notre Assemblée générale annuelle et la Conférence anniversaire qui s'est tenue à Dublin a rassemblé de nombreux représentants de patients et alliés pour célébrer EPF et, chose tout aussi importante, envisager notre avenir avec **l'adoption d'un nouveau Plan stratégique pour la prochaine Période de programmation de l'UE 2014-2020** ainsi qu'une nouvelle identité visuelle d'EPF qui reflète notre évolution et notre développement.

2013 a également été le théâtre d'**avancées majeures dans notre Programme de renforcement des capacités** et des prémisses d'une étroite collaboration dans les Balkans, incluant des coalitions de patients provenant de pays candidats à l'UE, par le biais de notre Séminaire régional de promotion politique organisé à Zagreb en octobre 2013.

Nous avons organisé **deux réunions intensives sur la e-santé** : l'une a marqué la clôture de notre projet « Chain of Trust », tandis que l'autre nous a permis de travailler étroitement avec nos membres sur le point de vue du patient sur la e-santé.



2013 a été une année riche et enrichissante

Sur le plan politique, **un travail colossal a été réalisé dans le cadre de nos dossiers prioritaires : essais cliniques, dispositifs médicaux, protection des données et qualifications professionnelles**. L'année s'est achevée par la **première d'une série de conférences régionales portant sur les droits des patients dans les soins de santé transfrontaliers**, organisée à Bruxelles. À l'issue de la conférence, **les représentants de patients de Belgique, France, Allemagne, Luxembourg et des Pays-Bas ont créé un réseau informel visant à soutenir et superviser l'application de la directive**. Trois autres conférences régionales auront lieu à travers l'Europe en 2014.

Le 1er octobre, **EPF a lancé sa campagne pour les Élections européennes de 2014** avec le soutien du Commissaire à la santé Tonio Borg et les ambassadeurs de la santé au Parlement européen. Nous avons été la première organisation à publier notre Manifeste dans toutes les langues de l'UE. Sous le slogan « **Patients + Participation = Our Vote for a Healthier Europe** » (Patients + participation = notre vote pour une Europe en meilleure santé), notre travail de partenariat avec nos membres, effectué tout au long de l'automne dans le cadre de la campagne, a jeté les fondations d'une campagne intensive en 2014, et ce afin de garantir que nos représentants élus au Parlement européen comprennent parfaitement pourquoi et comment intégrer le point de vue des patients dans leur travail.

En novembre, nous avons été l'un des partenaires clé de la **Conférence de la Présidence lituanienne de l'UE sur la pérennité des systèmes de santé**. La Déclaration de Vilnius et les Conclusions du Conseil qui ont suivi constituent un cadre solide de coopération sur l'accès, dans son contexte le plus vaste et sur le long terme. 2013 a également vu la réalisation d'un travail de fond considérable sur la création d'un Partenariat multipartite sur l'accès.

2013 a été une année riche et enrichissante, mais avant tout, nous souhaitons une nouvelle fois remercier nos membres qui ont travaillé main dans la main et d'arrache-pied pour faire retentir haut et fort la voix unie des patients dans toutes nos actions. Nous aimerions également remercier les puissants réseaux d'alliés et de supporters avec lesquels nous partageons notre vision et nos valeurs en tant qu'organisation.



Président d'EPF
Anders Olauson



Directrice exécutive d'EPF
Nicola Bedlington

TABLE DES MATIÈRES



P. 6

Résumé exécutif



P. 8

Qui sommes-nous ?



P. 10

Notre campagne pour les élections européennes



P. 11

Programme de renforcement des capacités

Édition 2013 avec un accent particulier sur notre 10^e anniversaire



P. 12 Dix années spéciales

- 12 Flashback de 2003 à 2013
- 16 Réalisations du Plan stratégique 2007-2012



P. 18 Dix réalisations politiques majeures soutenues par des projets européens

- 18 Soins de santé transfrontaliers : De la législation à la mise en application
- 20 Implication du patient dans la pharmacovigilance : Du projet à l'action
- 22 Des patients émancipés sont un atout pour la société
- 24 Connaissance de la santé et information des patients : deux outils indispensables à l'émancipation du patient
- 26 Les patients comme partenaires égaux dans la recherche
- 28 La voix des patients prise en compte dans le processus de révision des dispositifs médicaux
- 30 La sécurité du patient au cœur de notre travail
- 32 L'accès équitable aux soins de santé de haute qualité
- 34 Toutes les formes d'innovation dans la santé doivent être centrées sur l'utilisateur
- 36 Un modèle pour impliquer les patients



P. 38 10 années de partenariat et de coopération



P. 40 Retour sur 2013 !



P. 42 Secrétariat & gouvernance



P. 44 Membres d'EPF



P. 47 Rapport de l'auditeur sur les états financiers



RÉSUMÉ EXÉCUTIF

Dans le cadre de notre Plan de travail 2013, EPF a identifié **trois objectifs liés aux cibles stratégiques** de notre organisation :

OBJECTIF N° 1

Renforcer la capacité des acteurs de la **communauté de patients** à **contribuer efficacement au débat sur la santé**.

(Contribution aux objectifs stratégiques 1-5)

OBJECTIF N° 2

Étayer l'influence et l'impact du point de vue du patient dans les politiques et les prises de décisions liées à la santé.

(Contribution aux objectifs stratégiques 1-3)

OBJECTIF N° 3

Injecter les témoignages collectés **auprès des patients dans le cadre de projets dans la politique**. (Contribution aux objectifs stratégiques 1-5)

EPF a célébré ses 10 ans de plaidoyer en faveur des patients, avec une conférence majeure qui s'est tenue en mai 2013, à l'issue de notre Assemblée générale annuelle (AGA). Nous avons saisi cette opportunité pour faire le point sur les dix dernières années et explorer la voie à suivre avec l'adoption d'un nouveau Plan stratégique qui s'étendra de 2014 à 2020 et coïncidera avec la nouvelle période de programmation de l'UE.

RENFORCEMENT DES CAPACITÉS

Des liens plus forts avec les Balkans occidentaux

Notre **Séminaire régional de promotion politique** s'est tenu en octobre 2013 à Zagreb, en Croatie, et a rassemblé de nombreux représentants de patients issus de la région des Balkans occidentaux, la Turquie y compris. La réunion a abouti à une collaboration solide et durable entre EPF et nos membres et futurs membres potentiels dans cette région.

Approbation des nouveaux membres

Notre AGA a approuvé plusieurs **nouvelles demandes d'adhésion**. Nous avons **accueilli deux nouveaux membres à part entière** : la Fondation internationale de lutte contre l'ostéoporose (IOF) et l'Association européenne des patients souffrant d'hypertension pulmonaire (PHA Europe). Nous avons également accepté trois nouveaux membres associés : l'**Association des fondations caritatives de recherche médicale (AMRC)**, la **Fédération européenne des associations neurologiques (EFNA)** et le Groupe des fondations caritatives de recherche médicale (MRCG). Un nouveau membre

provisoire originaire d'Italie, l'**Association pour les personnes souffrant de maladies rhumatismales (APMAR)** est également venue agrandir nos rangs. Nous avons travaillé à la fois dans des pays abritant des coalitions nationales et d'autres où de telles structures en sont encore à leurs balbutiements pour encourager la collaboration à travers l'UE, par le biais d'EPF.

Pleins feux sur les jeunes patients

Nous avons maintenu notre attention sur les **jeunes patients**, via deux réunions clés de notre Groupe de jeunes patients organisées en 2013, qui sont venues compléter le très réussi projet EMPATHY financé par l'UE qui s'est achevé par un séminaire de quatre jours à Bruxelles.

Représentation d'EPF à 78 événements de l'UE

Nous avons poursuivi nos efforts visant à forger des alliances avec les parties prenantes du secteur de la santé en Europe. Nous avons exprimé les intérêts des patients grâce à un travail de représentation lors de **78 événements européens différents liés aux questions de politique sanitaire**. Nous avons également poursuivi notre engagement profond dans



l'Agence européenne des médicaments, le Forum européen sur la politique de la santé, le Forum européen de la santé - Gastein et bien d'autres plateformes sur la santé, décrites tout au long de ce rapport et à la p. 38.

RENFORCEMENT DE NOTRE IMPACT POLITIQUE

En 2013, nos priorités politiques se rapportaient à plusieurs vastes domaines qui reflètent notre vision en tant qu'organisation, dont les systèmes de santé durables centrés sur le patient, l'innovation centrée sur le patient, la lutte contre les inégalités dans les soins de santé du point de vue des patients et la garantie d'un accès équitable à des soins de santé sûrs et de haute qualité. Un travail intensif et très efficace a tout particulièrement été fourni sur les dossiers complexes tels que les essais cliniques, les dispositifs médicaux, la protection des données et les qualifications professionnelles.

Nous avons continué notre travail de promotion de la mise en application effective de la législation par le biais d'outils et de notre première Conférence régionale sur la Directive sur les soins de santé transfrontaliers.

Nous avons développé notre réflexion sur les sujets clés comme l'émancipation, l'éducation en matière de santé, l'implication du patient et le rôle des patients dans la pérennité des systèmes de santé et sociaux.

Nous avons également exploré de nouveaux domaines avec nos membres et rédigé des notes sur la stigmatisation et la discrimination qui forment aujourd'hui l'un des objectifs stratégiques d'EPF.

INTÉGRATION DES DONNÉES ISSUES DES PROJETS ET DES TÉMOIGNAGES DES PATIENTS DANS NOS POSITIONS POLITIQUES

Grâce à notre **Projet Chain of Trust** et notre Séminaire sur la e-santé, nous avons délivré des messages, basés sur des témoignages, liés à l'engagement des patients dans la e-santé et expliqué de quelle manière notre réseau pouvait améliorer cela.

Notre Atelier de témoignage des patients 2013 s'est concentré



SÉMINAIRE
Empathy, 8-
11 juillet 2013,
Bruxelles, Belgique

sur la formulation de la contribution des patients à la politique européenne liée à la sécurité du patient, et en particulier pour tout ce qui se rapporte à l'implication du patient.

Nous avons également finalisé notre **position sur les droits et besoins des patients âgés**, en nous appuyant sur des études de cas et la contribution de nos membres. Ce document vient compléter notre travail qui s'inscrit dans le Partenariat européen d'innovation sur le Vieillessement actif et en bonne santé et explore les efforts supplémentaires requis pour faire respecter les droits des patients âgés dans l'UE.

En 2013 également, EPF et nos membres ont consacré beaucoup d'énergie à préparer une **campagne promotionnelle pour les Élections européennes 2014**. Elle a été lancée le 1er octobre et s'intitule « Patients + Participation = Our Vote For a Healthier Europe ».

EPF n'a cessé d'améliorer sa **stratégie de communication** en 2013, en mettant l'accent sur les médias sociaux et le changement de logo. Nous avons lancé une nouvelle newsletter hebdomadaire afin de faciliter le contact permanent avec nos membres. Nous avons également accordé une grande attention au rôle de nos membres dans la dissémination du Manifeste EPF et de la Campagne pour les élections du Parlement européen dans leurs propres contextes et pays.

Nous nous sommes engagés dans une stratégie complète **d'évaluation interne et externe**. Cela nous permettra de tirer des enseignements des réalisations et défis du Plan de travail 2013 puis d'injecter ces connaissances vitales dans notre travail futur.

IMPACT POLITIQUE RENFORCEMENT DES CAPACITES



Séminaire régional de promotion politique,
28-29 octobre 2013, Zagreb, Croatie

2.

QUI SOMMES-NOUS ?¹

Notre **vision** est la suivante : tous les patients de l'UE présentant des états chroniques et/ou permanents ont accès à des soins de santé et sociaux de haute qualité, équitables et centrés sur le patient.

Notre **mission** vise à garantir que la communauté des patients initie des politiques et programmes qui affectent la vie des patients et apportent des changements leur permettant d'être des citoyens égaux dans l'UE.

EPF est une **organisation** qui rassemble des groupes de patients travaillant dans le secteur de la santé publique et de la promotion politique de la santé en Europe. Nos membres représentent des associations de maladies chroniques spécifiques au niveau européen ou sont des coalitions nationales d'associations de patients.

Voici nos 5 objectifs stratégiques tels qu'ils sont définis dans le Plan stratégique 2014-2020 :

1. Le contenu de cette section est tiré du Plan stratégique EPF 2014-2020 qui a été approuvé en mai 2013, à l'occasion de notre Assemblée générale annuelle.

OBJECTIF 1

CONNAISSANCE DE LA SANTÉ

Promouvoir l'accès des patients et de leurs soignants informels à des informations et formations leur permettant de prendre des décisions éclairées pour leur santé.

OBJECTIF 2

ACCÈS ET QUALITÉ DE LA SANTÉ

Contribuer à améliorer les systèmes de santé en vue de permettre un accès équitable à des soins de santé durables et de haute qualité conçus et prodigués de manière à satisfaire les besoins des patients et des soignants informels à tous les niveaux de soin, en incluant l'innovation sous toutes ses formes.

OBJECTIF 3

IMPLICATION DU PATIENT

Renforcer l'implication significative du patient dans le développement et la mise en œuvre des politiques, programmes et projets européens liés à la santé.

OBJECTIF 4

EMANCIPATION DU PATIENT

Promouvoir le développement et la mise en œuvre de politiques, stratégies et services de soins de santé qui donnent aux patients la capacité d'agir et de s'impliquer dans la prise de décision et la gestion de leur état selon leurs préférences, tout en renforçant la sensibilisation à leurs droits et responsabilités.

OBJECTIF 5

DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS PÉRENNES

Soutenir le développement, la croissance et le renforcement des capacités des associations de patients ouvertes, efficaces, pérennes et représentatives et encourager la coopération et les synergies entre elles.

OBJECTIF 6

NON DISCRIMINATION

Promouvoir le développement des politiques européennes et nationales qui luttent contre la discrimination à laquelle les patients doivent faire face dans les soins de santé et sociaux, ainsi que dans des domaines comme l'éducation et l'emploi.

NOS VALEURS



CENTRÉ SUR LE PATIENT

Nous sommes animés par une approche centrée sur le patient, s'appuyant sur les droits, des politiques de soins de santé et sociaux qui touchent les patients et leurs soignants informels en UE.



NON DISCRIMINATION

Nous défendons les droits de tous les patients, quels que soient l'état de santé, l'âge, le sexe, l'origine ethnique, l'appartenance politique, les convictions religieuses, le statut marital, l'orientation sexuelle, le genre ou tout autre facteur pouvant faire l'objet de discrimination.



ÉQUITÉ FACE À LA SANTÉ

Nous pensons que chaque patient doit disposer d'un accès équitable à des soins de santé et sociaux de haute qualité, centrés sur le patient, et nous nous efforçons de combattre les disparités qui subsistent au sein de l'UE au niveau de l'accès aux soins et leurs normes pour les maladies chroniques et les états perpétuels.



LA SANTÉ DANS TOUTES LES POLITIQUES

Notre approche « la santé dans toutes les politiques » vise à garantir la prise en compte adéquate des multiples vulnérabilités des patients comme de l'impact physique et psychologique que leur état peut avoir, dont une incapacité de travail, des frais de santé directs et indirects, une perte de revenus et un risque de pauvreté, d'exclusion sociale, de discrimination et de stigmatisation.



ÉMANCIPATION DES PATIENTS

Nous préconisons l'émancipation des patients et de leurs soignants informels en encourageant les attitudes positives et le développement de politiques et programmes de soutien leur permettant de prendre des décisions éclairées et d'occuper leur place dans la société, comme des citoyens égaux.



ASPECT CONSULTATIF

Nous apportons un point de vue unique, celui des patients, en laissant toutes les organisations membres participer via leur expertise distincte et leurs vastes connaissances, et ce afin d'influer sur les programmes et politiques qui toucheront les patients à travers l'UE.



INDÉPENDANCE ET TRANSPARENCE

Nous sommes une organisation indépendante et transparente dans toutes nos activités (financières, politiques et de communication).



ESPRIT D'OUVERTURE

Nous sommes une organisation ouverte et diversifiée qui s'efforce de mener un travail reflétant les besoins de tous les patients et leurs soignants informels, même ceux qui sont sous-représentés.



3.

NOTRE CAMPAGNE POUR LES ÉLECTIONS EUROPÉENNES 2014



Le 1er octobre 2013, nous avons lancé notre campagne intitulée « Patients + Participation = Our Vote for a Healthier Europe », dans la perspective des élections européennes 2014. La présence inestimable du Commissaire à la santé Tonio Borg et du député européen Dagmar Roth-Behrendt (S&D, Allemagne) lors de ce lancement en a fait un succès retentissant, succès que nous espérons être le premier d'une longue série dans cette campagne.

Les élections 2014 représentent un **événement majeur pour les patients en Europe**. Tous les cinq ans, les électeurs européens ont l'opportunité d'exprimer ce qui importe pour eux dans les élections européennes. Cette fois encore, nous savons, grâce à nos membres provenant de toute l'Europe, que les patients électeurs continuent d'être confrontés à des **défis considérables**. Les inégalités fondamentales et le manque d'accès se font davantage ressentir, d'autant plus que la population vieillit et que la crise économique a frappé.

Nos efforts visant à influencer les réglementations et imposer des politiques respectueuses des patients au niveau de la Commission européenne et du Parlement européen ont joué un rôle capital pour aboutir à la situation actuelle. **Cette campagne constitue notre outil pour défendre les droits des patients au niveau européen et engendrer une évolution positive pour tous les besoins médicaux non satisfaits en Europe**. Ces élections nous offrent l'opportunité d'être entendus par les candidats et de les aider à définir les priorités du nouveau mandat parlementaire.

« Je suis entièrement d'accord avec vous : le point de vue des patients est indispensable et les patients émancipés représentent un véritable atout », ajoutait le Commissaire à la santé Tonio Borg, à propos de notre campagne.

Pour plus d'informations sur la campagne :
www.eu-patient.eu/whatwedo/EPFCampaign2014Elections

Soutenez notre campagne en indiquant vos coordonnées sur notre formulaire en ligne :
www.eu-patient.eu/whatwedo/EPFCampaign2014Elections/I-support-EPF-Campaign

De par cette campagne, nous voulons créer un sentiment réel d'urgence et d'impératif pour lever les barrières fondamentales qui bloquent encore l'accès des patients à des soins de santé adaptés. Nous expliquons en quoi les patients peuvent faire partie de la solution pour rendre les systèmes de santé plus efficaces et davantage orientés vers la qualité.

Le point de vue des patients est fondamental du fait que nous « vivons » notre maladie jour après jour ; par conséquent, nous savons ce qui fonctionne pour nous ou pas. Nous voulons participer activement au traitement de notre état de santé, en fonction de nos capacités et situations individuelles, et nous avons besoin d'un soutien total pour y parvenir. Lorsqu'on nous en donne les moyens, nous pouvons nous impliquer dans la conception de soins de santé plus efficaces et dans la recherche pour créer de nouveaux traitements améliorés. En d'autres termes, **nous pouvons contribuer à une Europe en meilleure santé**, comme nous l'expliquons dans notre Manifeste.

Lorsque nous voterons, nous serons confiants et convaincus de voter pour une Europe en meilleure santé, où les patients sont considérées comme faisant partie intégrante de la solution pour des soins de santé de qualité, durables et rentables. **Notre vote reflètera le type de société que nous voulons, pour nous et notre avenir, une société qui place la santé au cœur de toute chose.**



4.

PROGRAMME DE RENFORCEMENT DES CAPACITÉS D'EPF



Le Programme de renforcement des capacités d'EPF a été lancé en 2012 pour soutenir le développement des capacités organisationnelles et compétences promotionnelles des membres nationaux et européens d'EPF. Une évaluation initiale des résultats réalisée en juillet 2013 nous a permis de faire le point sur l'avancement de ce programme.

Des organisations roumaines et hongroises ont rejoint le programme en 2012 et **sept organisations slovaques et dix organisations bulgares ont entamé le programme fin 2013**. Ces organisations figurent parmi les membres nationaux d'EPF et englobent l'Association pour la protection des droits des patients en Slovaquie, la Confédération bulgare pour la protection de la santé (KZZ) et l'Organisation nationale des patients (NPO).

Au cours de cette phase initiale, **les associations suivront un processus de développement de leurs plans stratégiques et réaliseront un exercice complet d'évaluation de la capacité organisationnelle** visant à modeler les phases suivantes du programme.

Après avoir tiré des enseignements des résultats de la première phase, **20 associations de patients de Roumanie et de Hongrie ont entamé la deuxième phase à la fin de l'année 2013**.

D'avantage tournée vers la mise en œuvre, cette phase consiste à délivrer une formation sur le planning opérationnel. **Nous les aiderons à développer le premier plan annuel** qui appliquera le Plan stratégique développé et convenu pour chaque association lors de la phase précédente du programme.

Nous continuerons à travailler avec d'autres organisations européennes, dont Fertility Europe, pour les aider dans le développement de leur plan stratégique. **Un module de formation consacré à la collecte de fonds sera mis en place à l'été 2014 et ouvert à tous les membres européens à part entière d'EPF.**



« La collecte de fonds a été identifiée comme un besoin primaire urgent pour toutes les organisations. Ce module de formation alliera l'acquisition de connaissances méthodologiques et de compétences pratiques à une assistance concrète », expliquait Liuska Sanna, Responsable du Programme de renforcement des capacités d'EPF.

En août, nous avons tourné une vidéo d'une minute qui explique les éléments fondamentaux du programme.

 www.youtube.com/user/eupatient



Le programme, initialement prévu pour 2012-2014, sera poursuivi après 2014. Nous évaluerons les résultats du programme au bout de 3 ans de mise en œuvre afin d'étudier la manière d'intégrer le programme sur le long terme.

 www.eu-patient.eu/whatwedo/Capacity-Building-programme

Durée

36 mois (janvier 2012 – décembre 2014 ; se poursuivra après 2014)

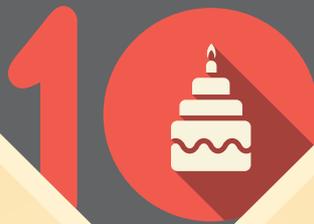
Statut

En cours, dans le cadre du projet EPF

Financement

Le Programme de renforcement des capacités est financé par la Fondation Medtronic (2012) et les subventions illimitées des partenaires industriels.

5. 10 ANNÉES SPÉCIALES



FLASHBACK DE 2003 À 2013

2003

NOS MEMBRES : LE POINT DE DEPART

Après avoir réalisé qu'une voix européenne forte était indispensable pour représenter collectivement les patients sur les questions liées aux soins de santé, **13 associations de patients** s'unissent pour créer EPF. Elles rédigent une solide Constitution fondée sur la représentativité, la légitimité, la responsabilité, l'indépendance et la transparence.



2004

CONSTRUIRE UNE ALLIANCE : MISE EN PLACE DES FONDEMENTS



EPF organise sa **première conférence annuelle** intitulée « Vers une meilleure santé en Europe ». C'est la première opportunité donnée à des groupes de patients de former des alliances et de jeter les bases de la promotion politique des droits des patients sur des questions communes.

2005

PREMIERS ENGAGEMENTS ET VOLONTÉ POLITIQUE

EPF organise une seconde conférence annuelle intitulée « L'éducation et l'observance thérapeutique en matière de santé ». L'EPF s'engage dans des domaines politiques cruciaux, à savoir **l'information aux patients, l'émancipation des patients, la sécurité des patients et la qualité des soins.**



2006

LE FORUM PHARMACEUTIQUE ET LA MISE EN PLACE DU SECRETARIAT

EPF représente les associations de patients auprès du Groupe de pilotage du **Forum pharmaceutique**, une plateforme politique de discussion de haut niveau créée en 2006 par le Vice-Président de la Commission Günter Verheugen et le Commissaire Markos Kyprianou. Ce forum a pour but de renforcer davantage la participation de l'industrie pharmaceutique a pour but de faire contribuer l'industrie à l'établissement d'objectifs en matière de santé. EPF est actif dans les **trois groupes de travail d'expert** : efficacité relative, tarification et remboursement et information des patients.

Un secrétariat permanent est établi à Bruxelles. Son premier rapport annuel retrace l'historique des réalisations d'EPF et de ses défis.



2012

DEVELOPPEMENT DES CAPACITES ET TRANSMISSION DES CONNAISSANCES

EPF transmet ses connaissances par le biais de son Programme de développement des capacités et de l'Académie européenne des patients sur l'innovation thérapeutique (EUPATI). L'objectif est d'informer davantage les groupes de patients et de renforcer leur capacité à promouvoir leurs droits. Cela nous permettra de devenir des acteurs efficaces dans tous les domaines touchant les patients, tant au niveau national qu'au niveau européen.



2011

IMPACT POLITIQUE ET NOUVEAUX THEMES

EPF renforce son impact politique dans les domaines de la santé à l'échelle européenne et nationale, en particulier par le biais de ses travaux sur les soins de santé transfrontaliers et les essais cliniques, et étend ses activités à de nouveaux thèmes politiques, comme la médecine personnalisée et les droits des patients plus âgés.



2010

LES JEUNES PATIENTS : LA VOIX DU FUTUR

En 2010, le Séminaire régional de promotion politique d'EPF met les **jeunes patients** à l'honneur. Le Groupe de jeunes patients est établi comme pilier de la Stratégie pour la jeunesse d'EPF visant à explorer la manière dont leurs besoins peuvent être mieux reconnus par les associations de patients, via leur capacité d'agir et leur implication.



2009

NOTRE MANIFESTE DES PATIENTS : FORTE VISIBILITE AU SEIN DU PARLEMENT EUROPEEN

EPF récolte les fruits de la campagne « **150 millions de raisons d'agir** » menée pendant une année et de son **Manifeste des patients**. 100 députés européens expriment leur engagement envers EPF.



2008

UN PREMIER PROJET, DE NOUVEAUX DEFIS A L'HORIZON

EPF mène un **premier projet financé** par l'Union européenne : Value+. Ceci marque le début de l'engagement d'EPF dans des projets européens visant à recueillir des informations factuelles de patients pour étayer ses positions politiques.



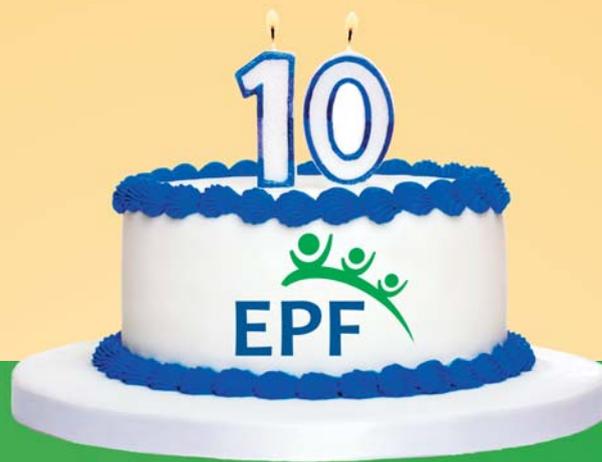
2007

LE PLAN STRATEGIQUE : UN TOURNANT DECISIF

EPF dresse un **premier plan stratégique** afin de pouvoir se développer efficacement au cours des **cinq prochaines années**. Il traduit sa vision des soins de santé, sa mission, ses valeurs à défendre et ses objectifs en mots et en actions.



2013



TEMPS DE TIRER DES LEÇONS ET D'ALLER DE L'AVANT

Nous avons fêté notre 10^e anniversaire en organisant une conférence majeure à Dublin, sous la Présidence irlandaise de l'UE, à l'occasion de laquelle nous avons accueilli le Commissaire à la santé Tonio Borg ainsi que la Ministre irlandaise pour l'Équité, Kathleen Lynch, comme invités spéciaux. L'année 2013, Année européenne des Citoyens, était dédiée aux droits associés à la citoyenneté européenne. L'événement s'est donc penché sur la manière dont ces droits touchaient les patients. Mai ayant été le Mois européen du Cerveau, la conférence a ciblé les troubles neurologiques en étroite collaboration avec la Fédération européenne des associations neurologiques (EFNA) ainsi que l'Alliance neurologique d'Irlande (NAI).

Cette célébration a également coïncidé avec notre changement de logo visant à démontrer notre évolution en tant qu'organisation dont les membres et le mandat ne cessent de s'élargir. Le nouveau logo représente trois personnages dynamiques différents qui se rassemblent pour former un forum. Ensemble, ils ont la possibilité de faire entendre davantage la voix des patients européens. Tous sont équitablement inclus dans ce forum, démontrant ainsi la nécessité de garantir l'égalité d'accès aux soins de santé, quelles que soient leurs différences.

En 2014, EPF poursuivra les préparations de la prochaine période de programmation de l'UE avec un Plan stratégique 2014-2020 conçu en collaboration avec ses membres.



« EPF entre dans une nouvelle phase passionnante où il peut, grâce à ses réalisations passées et ses collaborations avec ses membres et alliés, mettre en œuvre un changement positif pour les patients de toute l'Union européenne », ont conclu notre Président Anders Olauson et notre Directrice exécutive Nicola Bedlington.



Conférence de célébration du 10^e anniversaire d'EPF, 23 mai 2013, Dublin, Irlande



RÉALISATIONS DU PLAN STRATÉGIQUE 2007-2012

Notre Plan stratégique 2007-2012 identifiait cinq objectifs clés, cinq domaines dans lesquels EPF avait rencontré un franc succès. Ces domaines sont largement documentés dans les précédents rapports annuels et sur notre site Web. Voici quelques points forts :

OBJECTIF 1



Égalité d'accès aux informations et aux soins de santé : promouvoir l'égalité d'accès aux meilleurs informations et soins de santé pour les patients de l'UE, leurs soignants et leurs familles.

En 2008, nous avons tenu une **conférence majeure d'information sur la santé** à Bruxelles, en Belgique, qui a permis d'établir le cadre de notre politique et de nos actions dans ce domaine (voir p. 24). Cet engagement oral a été le premier de la nouvelle Commissaire Androulla Vassiliou.

Les inégalités en matière de santé ont dominé le programme pendant la période 2007-2012, avec des inégalités existantes exacerbées par la crise économique subie dans de nombreuses régions d'Europe (voir p. 32).

Nous avons collaboré très étroitement avec nos organisations nationales membres, et en particulier celles provenant d'Europe Centrale et de l'Est, pour dessiner une approche d'accès pluripartite ayant donné naissance au **Partenariat d'accès** (voir p. 32).

OBJECTIF 2



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

Notre projet phare, « **Value +** », a préparé le terrain pour des preuves fortes et des outils puissants visant la **véritable implication des patients dans les projets et la politique de santé de l'UE**. La DG Recherche a intégré l'implication des patients comme critère pour les principaux projets liés à la santé (voir p. 37).

EPF a conçu et supervisé, en partenariat avec le monde universitaire et l'industrie, l'**Académie européenne des patients sur l'innovation thérapeutique (EUPATI)** qui tente de faciliter et d'améliorer l'**implication des patients dans l'ensemble du processus de recherche et développement des médicaments** (voir p. 23).

Un travail intense a été mené autour de la sécurité du patient et de la qualité des soins de par notre engagement dans deux projets majeurs et notre contribution permanente au Groupe de travail de la Commission (voir p. 30).

OBJECTIF 3



Point de vue du patient : faire entendre le point de vue du patient en ce qui concerne les droits de l'homme et la qualité de vie dans les développements intervenant au niveau de l'UE sur les aspects économiques de la santé (santé, richesse et équité).

Au cours de cette période législative, nous sommes parvenus à **influer positivement sur la législation européenne qui concerne les patients** ; les principaux dossiers dans lesquels nous avons plaidé en faveur des patients sont les suivants : **les soins de santé transfrontaliers, la pharmacovigilance, les médicaments falsifiés, les essais cliniques, le matériel médical, la protection des données et la Directive Transparence** (voir p. 18-37).

OBJECTIF 4

Des associations de patients pérennes : promouvoir des associations de patients représentatives, ouvertes, efficaces et pérennes.

Notre **Programme de renforcement des capacités** (voir p. 11) a permis de renforcer le **rôle et le potentiel de nos membres** dans l'établissement de la politique européenne et de garantir une transposition de la législation centrée sur le patient.

Nous avons également fourni d'importants efforts durant les préparatifs de la nouvelle période de programmation de l'UE afin d'offrir la **possibilité aux associations de patients de disposer des bonnes ressources par rapport à leurs contributions uniques**.

OBJECTIF 5

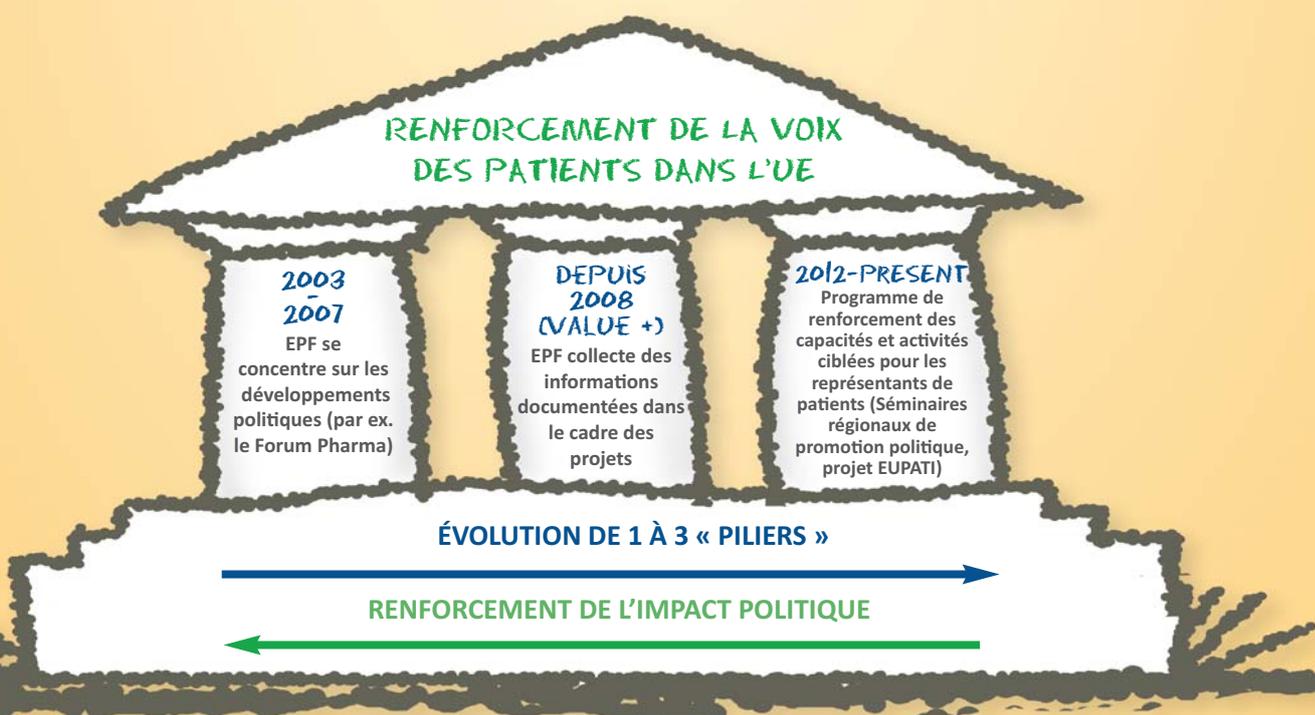
Une unité dans le mouvement européen des patients : alimenter et promouvoir la solidarité et la cohésion au sein du mouvement européen des patients.

L'accent a été davantage mis sur **l'engagement de nos membres dans leurs propres contextes**, par le biais de nos Séminaires régionaux de promotion politique et de nos conférences thématiques (voir p. 6). Dans certains pays, nous avons été invités à soutenir la **création et la consolidation des coalitions nationales**.

NOTRE ÉVOLUTION DE UN À TROIS PILIERS

EPF a évolué : au lieu de se consacrer exclusivement à l'influence de la politique à Bruxelles, —à savoir sa raison d'être originale, il **développe aujourd'hui un large éventail de projets** visant à fournir une base documentée pour ses positions et communications politiques.

Un troisième pilier de travail a vu le jour suite à nos activités de renforcement des capacités, qui ont été développées via nos Séminaires régionaux de promotion politique et une demande explicite formulée par nos membres : soutenir leurs capacités à contribuer à, s'engager dans et tirer profit de la participation au Mouvement européen des patients.



6.

10 RÉALISATIONS POLITIQUES MAJEURES SOUTENUES PAR DES PROJETS EUROPÉENS



1

SOINS DE SANTÉ TRANSFRONTALIERS : DE LA LÉGISLATION À L'APPLICATION

L'organisation, la gestion, le financement et la fourniture des soins de santé relèvent de la responsabilité des États membres de l'UE.² Cependant, plusieurs jugements de la Cour européenne de Justice confirment que les patients ont, dans certains cas, le droit d'accéder à des produits et services de soins de santé dans d'autres États membres que le leur, leur coût étant pris en charge par leur système de santé respectif.

À des fins de sécurité juridique, la Commission européenne a adopté en 2008 une proposition de Directive sur l'application des droits des patients dans les soins de santé transfrontaliers. La Directive 2011/24/UE a été publiée au Journal officiel de l'UE le 9 mars 2011 et devait entrer en vigueur le 25 octobre 2013.

2007

La Commission a lancé une consultation avec toutes les parties prenantes du secteur des services de soins de santé afin d'étudier les mesures possibles de développement du Cadre communautaire pour des Services de santé sûrs, de qualité et efficaces. **EPF, en collaboration avec ses membres, a formulé une première réponse** qui met l'accent sur les principes d'accès équitable, de sécurité et de qualité des soins, de continuité des soins et de communication d'informations claires aux patients.

2010

La Commission a adopté une proposition pour la Directive en 2008, mais celle-ci a ensuite subi une procédure très longue de négociation avec le Parlement européen et le Conseil de l'Europe qui ne sont pas parvenus à trouver un accord au cours des différentes Présidences de l'UE. **Un compromis a finalement été trouvé sous la Présidence belge de l'UE** au deuxième semestre 2010.

À la veille de la conclusion des négociations, EPF a organisé un **important dialogue** sous le patronage de la Présidence belge de l'UE en vue d'explorer le projet de Directive dans son contexte plus large. M. John Dalli, Commissaire européen à la Santé et aux Consommateurs, a donné un discours-programme.

2011

EPF a chaleureusement accueilli la Directive sur les soins de santé transfrontaliers adoptée le 19 janvier 2011 par le Parlement européen. Nous nous sommes intensément investis dans le **processus de révision** en étroite collaboration avec la Commission, les présidences de l'UE et plus particulièrement les députés européens lors des première et deuxième lectures, et ce afin de garantir la prise en compte du point de vue du patient dans la position parlementaire. Nous avons accordé une attention particulière à l'équité de l'accès et la communication aux patients d'informations relatives à leurs droits sous la nouvelle législation. Même si le document était moins ambitieux que la vision d'EPF, il reste néanmoins marquant pour les patients européens.

2012

EPF a développé un guide destiné aux associations de patients, pour les assister dans leur implication au niveau national et garantir que la transposition de la politique tienne compte des besoins des patients. Ce guide a été largement mis à jour en 2013 afin d'intégrer les développements liés à l'application de cette législation dans les États membres de l'UE.

LA POSITION D'EPF

Pour EPF, la **Directive sur les soins de santé transfrontaliers** a le potentiel de réduire les inégalités en termes d'accès des patients aux soins de santé. La Directive a créé un cadre légal établissant le droit des patients à bénéficier de soins de santé dans un autre État membre tout en étant remboursés. Nous pensons que **de nombreux aspects de la Directive peuvent permettre d'augmenter la qualité des soins pour tous les patients**, comme par exemple une plus grande coopération européenne dans les secteurs fondamentaux de la qualité et de la sécurité, l'Évaluation des technologies de la santé (ETS), la e-santé et les pathologies rares. Nous nous efforçons de surveiller étroitement la mise en application de la Directive en sensibilisant les communautés de patients à travers l'UE à la nouvelle législation et en soutenant l'engagement des associations de patients au niveau national.

www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Patients-Mobility

2013

EPF a décidé d'organiser une série de conférences sur ce sujet afin d'encourager les associations nationales de patients à saisir pleinement les opportunités générées, étant donné que la réussite de l'implémentation dépend de la transposition par l'État membre.

Près de 40 représentants d'associations de patients originaires des Pays-Bas, du Luxembourg, d'Allemagne, de France et de Belgique ont participé à la première conférence qui s'est tenue du 9 au 11 décembre 2013 à Bruxelles en Belgique. D'autres événements seront organisés en 2014 dans d'autres pays européens.

Grâce à cette conférence, EPF, accompagné des communautés de patients participantes, a fait ses premiers pas vers la promotion de la sensibilisation de cette Directive phare et ses implications pour les patients. Nous avons également créé un **réseau de représentants de patients** qui s'engagent à communiquer des informations à leurs pairs et à collaborer avec leurs Points de contact nationaux afin de permettre une mise en application efficace.

Au cours des deux prochaines années, nous étudierons avec nos membres l'impact de la législation du point de vue des patients et veillerons à ce que l'expérience des patients vienne alimenter le premier **rapport d'avancement de la Commission européenne**, prévu en octobre 2015.

CONFERENCE SUR LES SOINS DE SANTE TRANSFRONTALIERS



Première Conférence d'EPF sur les soins de santé transfrontaliers, 9-11 décembre 2013, Bruxelles, Belgique



Cross Border Healthcare Conference

2

IMPLICATION DU PATIENT DANS LA PHARMACOVIGILANCE : DU PROJET À L'ACTION



La pharmacovigilance est un système conçu pour surveiller la sécurité des médicaments après leur autorisation d'utilisation ou de commercialisation dans des régions spécifiques ou l'ensemble de l'UE. Elle joue un rôle majeur dans la santé publique et la protection de la sécurité du patient.

Avant d'être autorisés et mis à la disposition des patients, les médicaments sont testés au cours d'essais cliniques. Toutefois, ces essais sont inévitablement limités dans le temps et en nombre, les patients étudiés étant sélectionnés selon des critères donnés. Aussi, **les essais s'appuient sur un environnement « artificiel »** : ils ne sont pas représentatifs de la vraie vie. Une fois sur le marché, les médicaments sont utilisés par un nombre bien plus important de patients et dans des circonstances différentes. En outre, **certains effets secondaires n'apparaissent qu'après une période d'utilisation prolongée**. Pour cette raison, il est essentiel de poursuivre la surveillance et de collecter le plus d'informations possibles sur le fonctionnement des médicaments dans la vie réelle.

2008
2010

La **Directive Pharmacovigilance** adoptée en 2010 par l'UE découle de la communication de la Commission européenne (CE) de 2008 sur l'avenir du secteur pharmaceutique et ce que l'on appelle le « Paquet pharmaceutique » de propositions législatives. Cette proposition sur la pharmacovigilance, dont la députée européenne Linda McAvan (S&D, Royaume-Uni) était le rapporteur, visait à améliorer la protection des patients en renforçant le système européen de surveillance de la sécurité des médicaments.

EPF, en consultation avec ses membres, a largement participé à la rédaction de cette législation. Nous avons salué la législation finale car elle est prometteuse sur de nombreux aspects. Le fait de donner la capacité d'agir au patient en fait partie intégrante. C'est notamment dû au fait que les patients peuvent notifier directement les effets indésirables suspectés à travers l'Union européenne ainsi qu'à la publication de davantage d'informations sur la sécurité des médicaments autorisés via la création de sites Web nationaux sur les médicaments et de la base de données Eudravigilance.

EPF participe aujourd'hui encore au processus d'implémentation de la législation par le biais des forums des parties prenantes qui sont régulièrement organisés à l'Agence européenne du médicament (EMA).

2012

L'objectif est double : sensibiliser et promouvoir l'échange d'idées, d'inquiétudes et d'opinions. EPF a développé un **guide pour les associations** de patients qui présente les différents aspects de la nouvelle législation qui importent pour les patients. Nous avons recommandé une **application centrée sur le patient** visant à encourager le développement d'un système de pharmacovigilance solide, ouvert et transparent, garant de la confiance des patients, professionnels de santé et organismes de contrôle partout en UE.

LA PHARMACOVIGILANCE EN CHIFFRES

Les effets indésirables représentent la **5^e plus grande cause** de décès à l'hôpital.

Seuls **10 à 25 %** de l'ensemble des effets indésirables sont rapportés.

PHARMACOVIGILANCE

NOTRE POSITION

L'un des principaux piliers de la pharmacovigilance est la notification des effets indésirables des médicaments par les patients. **Celle-ci est indispensable** : les effets indésirables des médicaments sont considérés comme étant la cinquième plus grande cause de décès à l'hôpital. **De plus, la notification des patients fournit des informations cruciales pour l'utilisation en toute sécurité d'un médicament** ; si de nouveaux risques sont découverts, les autorités compétentes peuvent prendre des mesures pour assurer la sécurité du patient. Toutefois, les patients comme les professionnels de santé ne rapportent pas suffisamment les effets indésirables des médicaments : on estime que seuls 10 à 25 % de l'ensemble des effets indésirables sont rapportés.³



www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Pharmacovigilance

2013

Le 28 février 2013, EPF a vu avec fierté Marco Greco, l'un des membres de notre Conseil administratif, nommé comme membre suppléant du nouveau **Comité consultatif pour l'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance (PRAC) de l'EMA**. La Directive impose à ce comité d'intégrer deux représentants de patients.



« Il est non seulement important de représenter les patients dans de tels comités, mais cela est également symbolique. Cela montre que la cause des patients a aujourd'hui atteint une nouvelle dimension. Il s'agit de la reconnaissance de longues années de travail accompli par de nombreuses personnes, de nombreux bénévoles. Notre voix est entendue et écoutée, et au bon endroit en plus », a déclaré Marco Greco.

À travers ces ressources, nous espérons contribuer à l'édification d'une culture de sécurité du patient où tous les acteurs – y compris les patients, –travaillent main dans la main. Cette culture prônerait l'ouverture et la transparence en matière d'effets indésirables afin de mieux les prévenir.



3. Source : Commission européenne
(http://ec.europa.eu/health/files/pharmacovigilance/qa_pharmacovigilance_2011_en.pdf)



3

LES PATIENTS ÉMANCIPÉS SONT UN ATOUT POUR LA SOCIÉTÉ

L'émancipation peut être considérée comme un processus permettant aux patients de prendre le contrôle de leur vie, en augmentant ainsi leur capacité à réagir aux difficultés qu'ils considèrent comme importantes.

Sur le plan individuel, l'émancipation vise à doter les patients et leurs familles de la capacité à participer à leurs propres décisions dans le domaine de la santé, selon la portée individuelle qu'ils souhaitent. Sur le plan collectif, les associations de patients défendent les besoins et difficultés des patients et cherchent à s'impliquer au niveau politique pour créer un système de santé davantage centré sur le patient.

Pour finir, l'émancipation aspire à concrétiser la vision des patients en tant que « co-producteurs » de la santé et acteurs à part entière du système de santé.

Pour y parvenir, les patients doivent être soutenus, notamment par le biais d'informations de qualité et de connaissances sur la santé, tandis que les professionnels de santé doivent s'armer des compétences requises pour collaborer avec les patients et rendre les systèmes de santé plus respectueux des patients.

L'émancipation est l'un des thèmes majeurs de notre travail depuis notre création. Nos activités de plaidoyer se concentrent principalement sur la gestion des maladies chroniques, alors que nous nous attelons à cette question sur le plan européen et à l'échelle mondiale.

2011

EPF a continué de jouer un rôle actif dans le développement du partenariat via la participation au groupe de pilotage de haut niveau qui est à l'origine du **Plan de mise en œuvre stratégique (SIP)**.

Suite à l'adoption du SIP en 2011, EPF et plusieurs de ses organisations membres —se sont engagés dans la **mise en œuvre de l'EIP-AHA** dans des domaines d'action clés tels que le respect et la connaissance de la santé, les soins intégrés, la nutrition ainsi que la gouvernance et la surveillance du partenariat.

EPF a également formulé une réponse solide à la **consultation publique de la Commission sur les maladies chroniques**, en vue de préparer son processus de réflexion.

2010

En décembre 2010, la décision de lancer un **Partenariat européen d'innovation pilote sur le vieillissement actif et en bonne santé (EIP-AHA)** a été adoptée. EPF s'implique activement dans ce partenariat depuis le début : il en a résulté une forte contribution à la consultation publique de la Commission de 2011.

2013

ENOPE

Le 26 novembre 2013, EPF a officiellement rejoint le **Réseau européen d'émancipation des patients (ENOPE)** qui défend l'émancipation des patients en Europe.



« EPF salue cette opportunité de collaborer avec ce réseau qui partage notre philosophie fondamentale soutenant que les patients représentent une ressource précieuse pour les systèmes de santé », a expliqué notre **Conseillère politique principale Kaisa Immonen-Charalambous**.

 www.enope.eu

LES BESOINS ET DROITS DES PATIENTS ÂGÉS

Nous avons rédigé une position sur les **besoins et droits des patients âgés** qui soumet des recommandations aux institutions, États membres et parties prenantes de l'UE en vue de coopérer davantage et de travailler à la réalisation de changements indispensables pour répondre aux besoins des patients âgés et faire respecter leurs droits à travers l'Europe. Ce document vient compléter notre travail au sein du Partenariat européen d'innovation sur le vieillissement actif et en bonne santé (EIP-AHA).

 www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Ageing

2013

PROJETS

NOUVEAU EN 2013!

ACTION COMMUNE POUR LES MALADIES CHRONIQUES

Les États membres ont identifié une action commune dans le cadre du programme de santé 2013 en tant que prochaine étape dans le processus de Réflexion sur les maladies chroniques de l'UE. Nous sommes devenus partenaires de la nouvelle Action commune pour les maladies chroniques, appelée CHRODIS-JA, qui commencera début 2014.

PROJETS

NOUVEAU EN 2013!

PROJET : EMPATHIE

EPF, dans le cadre d'un consortium d'experts, a participé au projet EMPATHIE « EMpowering PATients in the management of chronic diseases » (Emancipation des patients dans la gestion des maladies chroniques). Ce projet, qui est toujours en cours, cible une compréhension commune du concept d'émancipation du patient et l'identification de bonnes pratiques, facteurs de réussite et obstacles à la gestion des maladies chroniques. EPF supervise le Module de travail 4 qui ébauchera des scénarios pour la collaboration européenne dans ce domaine. Cette cartographie permettra de donner forme au développement futur des politiques européennes liées aux soins de santé centrés sur le patient, en particulier dans le contexte du « Processus de réflexion sur les maladies chroniques » de l'UE.



www.eu-patient.eu/whatwedo/Projects/Associated-Partner/EMPATHIE

PROJETS

EN COURS

PROJET : EUPATI, L'ACADÉMIE EUROPÉENNE DES PATIENTS SUR L'INNOVATION THÉRAPEUTIQUE (2012-2017)⁴

La conférence annuelle de l'Académie européenne des patients s'est tenue à Rome, en Italie, le 19 avril 2013. Elle a permis, 14 mois après le lancement de ce projet européen mené par EPF, de présenter les projets actuellement en cours et d'étudier les défis futurs.

Pour que les patients puissent participer activement au processus de recherche et développement (R&D) médical, l'académie se concentre sur trois domaines de formation et d'apprentissage :

1. Un cours de certification donné en anglais à **100** représentants de patients issus des quatre coins de l'Europe.
2. Une boîte à outils de formation en ligne et une bibliothèque Internet seront développées pour **12 000** défenseurs des patients en sept langues : anglais, allemand, espagnol, polonais, français, italien et russe.
3. Une plateforme Internet multilingue pour les non-professionnels et le grand public qui explique les aspects spécifiques du processus de développement des médicaments, atteignant un minimum de 100 000 personnes intéressées par la santé.



www.patientacademy.eu



PROJETS

COMPLÉTÉ

PROJET : EMPATHY (2012-2013)⁵

Le projet EMPATHY « Europe Meets Young Patients » (L'Europe à la rencontre des jeunes patients) a consisté en un séminaire de quatre jours organisé par le Groupe de jeunes patients d'EPF, avec le soutien du Secrétariat d'EPF, à Bruxelles du 8 au 11 juillet. Les jeunes patients, âgés de 15 à 25 ans, ont exprimé leurs besoins aux décideurs européens et acteurs du secteur. EPF a consacré une édition spéciale de sa lettre d'information à ce projet en août 2013.



Andrew Zammit McKeon, 23 ans, Malte, Association maltaise des diabétiques : « *Le séminaire EMPATHY a permis d'évoquer et d'identifier les problèmes que rencontrent les jeunes patients, quels que soient leur nationalité ou leur état. Il a également exposé aux représentants de patients et parties prenantes plus âgés les problèmes qui nous touchent réellement en tant que jeunes patients.* »

4. Programme de financement : Initiative en matière de médicaments innovants (IMI), un partenariat public-privé entre la Commission européenne et l'EFPIA

5. Programme de financement : Programme Jeunesse en action

4

CONNAISSANCE DE LA SANTÉ ET INFORMATION DES PATIENTS : DEUX OUTILS INDISPENSABLES À L'ÉMANCIPATION



La connaissance de la santé⁶ va bien au-delà de la capacité à lire et comprendre des informations et instructions médicales écrites. Elle englobe l'accès, la compréhension et l'évaluation des informations de santé, le rapport de l'information à soi-même et à sa santé ainsi que la capacité à transformer les informations de santé en action appropriée.

La connaissance de la santé est à la fois un moyen et une finalité, dont l'objectif fondamental est de permettre aux personnes de prendre le contrôle de leur bien-être dans la vie quotidienne. Du point de vue du patient, les connaissances et compétences acquises par ce biais donnent la force et la responsabilité nécessaires pour gérer parfaitement une maladie et ses impacts sur la qualité de vie.

2005

Le Forum pharmaceutique de haut niveau, lancé en 2005, se penche toujours sur ses groupes de travail liés aux informations fournies aux patients et relatives aux maladies et options thérapeutiques. Dans ce contexte, EPF a apporté sa contribution, avec un groupe d'experts des États membres, les parties prenantes et trois représentants du Parlement européen, pour trouver des moyens d'améliorer la qualité des informations données aux patients. L'un des principaux résultats de ce forum a été l'adoption, en 2008, de principes de qualité pour l'information des patients, qui constitue depuis le point de référence du EPF pour l'information des patients, quelle qu'en soit la source.

2008

Une consultation publique sur les éléments clés d'une proposition législative liée à l'information des patients a été lancée par la Commission en février 2008. Dans notre réponse, nous avons avancé que « *tous les patients, quels que soient leur état ou leurs différences, disposent d'un droit de l'homme fondamental et légitime à accéder à des informations de qualité sur leur santé, leur état médical et la disponibilité des traitements, dont des connaissances sur la meilleure gestion disponible de leur maladie* ». Nous avons également exposé notre engagement envers la connaissance de la santé : « Il est vital que l'action commune se poursuive pour soutenir le développement de la connaissance de la santé auprès des patients, et ce afin qu'ils soient non seulement informés, mais également émancipés ».

En décembre 2008, la Commission a adopté deux autres propositions législatives dans le cadre du « Paquet pharmaceutique » (voir aussi p. 20, la proposition législative sur la pharmacovigilance et p. 30 la proposition législative sur les médicaments falsifiés). L'objectif global consistait à harmoniser les pratiques actuelles en UE et à garantir que tous les citoyens européens bénéficient d'un accès équitable à des informations fiables et de qualité sur les médicaments existants.

Ce processus législatif restera l'un des points d'attention de notre travail de défense dans les années à venir du fait que nous avons publié plusieurs position et propositions

d'amendement en vue d'améliorer la directive, perçue comme trop limitée. Nous avons salué l'attention nouvellement portée aux droits des patients, suite au rapport du député européen Christopher Fjellner (EPP, Suède) et le transfert de ce dossier de la DG Enterprise à la DG SANCO. Nous avons également continué à demander une stratégie européenne complète pour l'information des patients, dont la connaissance de la santé, centrée sur les besoins des patients.

Il est à regretter que le dossier ait abouti au Conseil sans aucune résolution, malgré les améliorations obtenues. Fort heureusement, certains aspects ont été intégrés dans d'autres législations, comme la Directive Pharmacovigilance.

2008
2009

EPF, soutenu par les principales organisations de professionnels de santé, a mené une campagne au Parlement européen sous la forme d'une déclaration écrite sur la connaissance de la santé. Cette campagne demandait la création d'un nouveau réseau de connaissance de la santé impliquant tous les États membres et parties prenantes, ainsi que la recherche future dans ce domaine afin d'identifier son rôle dans les soins et conditions de santé.

« Patients ayant des connaissances sur la santé : peuvent-ils réellement faire la différence ? » était l'une des questions clés soulevées à l'occasion de la Conférence de printemps du Forum européen des patients, dédiée à ce thème, qui s'est tenue les 8-9 avril 2008 à Bruxelles. Les conclusions qui en ont été tirées continuent de guider notre travail de défense.

La connaissance de la santé représentait également un aspect clé de notre campagne manifeste « 150 millions de raisons d'agir » qui a gravité autour des élections européennes de 2009.

2011

Les 12 et 13 juillet 2011, EPF a organisé une conférence phare sur les « Droits et besoins des patients âgés » à Varsovie, sous la Présidence polonaise de l'UE. Elle comprenait une session sur la connaissance de la santé pour les patients âgés.

6. Sorensen K et al. (2012)

NOTRE POSITION

La **connaissance de la santé** est un sujet commun qui nous tient à cœur du fait qu'elle est indispensable à l'équité, la qualité et l'efficacité des systèmes de santé centrés sur le patient.

Les patients ont besoin d'informations sur la santé qui soient accessibles, fiables et compréhensibles afin de pouvoir prendre des décisions éclairées sur leur santé et leur traitement. L'information est un aspect clé de la connaissance de la santé. La connaissance de la santé représente quant à elle une dimension clé de l'émancipation, car elle permet de gérer une maladie et ses impacts sur la qualité de vie.

La connaissance de la santé revêt également une importance capitale pour les inégalités face à la santé (voir p. 32). Les personnes ayant des connaissances sur la santé sont plus clairvoyantes sur leur propre santé, font des choix et prennent des décisions plus éclairés, sont plus enclines à chercher un diagnostic plus tôt et guérissent plus vite.

 www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Health-Literacy

 www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Information-to-Patients

2013

En 2013, EPF a concentré son travail sur la **collaboration informelle avec d'autres parties prenantes** en matière de connaissance de la santé.

Nous avons développé un **document commun de consensus** sur la manière de faire avancer la connaissance de la santé en Europe qui a été dévoilé le 4 octobre à l'occasion du Forum européen sur la santé de Gastein, Autriche, puis présenté au Commissaire à la santé Tonio Borg. Le document de consensus s'accompagnait d'un certain nombre de **recommandations sur les mesures** à prendre au niveau européen, dont un exercice complet de cartographie de la connaissance de la santé.



CONNAISSANCE DE
LA SANTÉ ET
INFORMATION



5

LES PATIENTS COMME PARTENAIRES ÉGAUX DANS LA RECHERCHE



Les essais cliniques constituent un outil essentiel pour développer de nouveaux médicaments et traitements améliorés afin de répondre aux besoins médicaux insatisfaits.

Le principal instrument législatif déterminant les exigences de conduite des essais cliniques en UE est la Directive sur les essais cliniques (2001/20/CE) qui est complétée par la Directive sur les bonnes pratiques cliniques (2005/28/CE) et d'autres directives. En juillet 2012, la Commission européenne a présenté sa proposition législative pour une réglementation qui remplacera la Directive sur les essais cliniques.

2009
2011

EPF a répondu aux **deux consultations publiques de la Commission européenne** et réitéré ses principes clés : **implication accrue des patients dans la conception et l'évaluation des essais, accès à des informations de qualité, consentement éclairé sensé et accès équitable aux traitements.**

Nous avons salué le lancement du **Registre européen des essais cliniques**, qui s'inscrit dans la continuité de notre appel à une plus grande transparence dans la recherche clinique. Le registre en ligne offre un accès public aux informations liées aux essais cliniques pour certains médicaments autorisés et permet au public de trouver des informations sur les essais cliniques autorisés et réalisés en-dehors de l'UE si ces essais font partie d'un projet d'investigation pédiatrique. Nous continuerons à soutenir l'EMA via le **Groupe de travail des patients et consommateurs** afin de garantir que le registre continue à répondre aux besoins pratiques des patients.

2012

EPF a contribué au **document de réflexion de l'Agence européenne du médicament (EMA) sur l'application des normes de Bonnes pratiques éthiques et cliniques (CGP) dans les essais des pays tiers.** Le but était de maîtriser la mondialisation croissante de la recherche clinique dans le contexte des applications d'autorisation de mise sur le marché de l'UE.

En décembre 2012, nous avons organisé un **Atelier de témoignage des patients** en interne avec nos membres pour discuter des aspects spécifiques de la nouvelle proposition de réglementation sur les essais cliniques.



DES
PARTENAIRES
ÉGAUX

NOTRE POSITION SUR LES ESSAIS CLINIQUES

L'efficacité du cadre réglementaire des essais cliniques affecte au final l'accès des patients à de nouveaux traitements en UE. Par conséquent, elle revêt une importance capitale pour nos membres.

Nous voulons nous assurer que le nouveau cadre législatif européen est efficace, proportionné et centré sur le patient. Nous pensons que la **révision du cadre législatif** offre une opportunité de réforme : implication accrue des patients tout au long du processus de recherche, confiance renforcée et confiance publique dans la recherche médicale ainsi que taux de participation plus élevés.



www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Clinical-Trials

2013

Les **négociations Trilogie** sur la réglementation des essais cliniques se sont clôturées le 20 décembre 2013, avec l'adoption d'une position commune par les États membres. EPF a publié une déclaration sur le texte de compromis et une position sur la nouvelle législation sera distribué en 2014.

Nous avons été très satisfaits par les dispositions de transparence améliorées de tous les résultats des essais cliniques, qu'ils soient positifs ou négatifs. Dès le départ, **EPF demandait la publication de tous les résultats des essais cliniques de façon opportune**, quel que soit le résultat. C'est la raison pour laquelle nous soutenons activement la position du rapporteur, le député européen Glenis Willmott (S&D, R.-U.), sur la transparence et avons rejoint la **Campagne Tous les essais (All Trials)** en 2013.

Garantir la publication immédiate des résultats à l'issue d'un projet de recherche est aussi important, selon nos membres, que l'approbation initiale de l'essai.

Toutefois, le **partage des données des patients reste une question complexe**. Cela nécessite une réflexion approfondie sur les conséquences potentielles afin de s'assurer que le partage sert aussi bien les intérêts scientifiques que publics tout en offrant une protection adéquate aux participants à l'essai. EPF a salué la récente initiative de l'EMA qui lance un débat **public sur la meilleure manière de partager les données des essais cliniques**.

+ AllTrials

PROTECTION DES DONNÉES

En 2013, nous avons également collaboré avec les députés européens pour donner des recommandations liées au vote du comité LIBE sur la protection des données.

Nous sommes engagés dans le processus législatif depuis 2012 afin de maintenir un **bon équilibre** entre la confidentialité des données sensibles et leur mise à disposition et partage à des fins de santé publique, de soins de santé et de recherche. Nous avons défendu le droit des patients à accéder à leurs propres données et à recevoir des informations transparentes sur la manière dont ces données sont utilisées.



« Les patients, en tant que propriétaires de leurs informations de santé et génétiques, ont le droit fondamental de participer à la prise de décision liée au traitement et à la protection de leurs données personnelles ; leur santé et leur intimité sont en jeu », a déclaré Nicola Bedlington, Directrice exécutive d'EPF.

6

LA VOIX DES PATIENTS PRISE EN COMPTE DANS LE PROCESSUS DE RÉVISION DU MATÉRIEL MÉDICAL



Le matériel médical désigne tout appareil, logiciel, matériel ou autre équipement utilisé pour le diagnostic, la prévention, la surveillance, le traitement ou le soulagement de la maladie, la blessure ou l'infirmité. Plus de 500 000 dispositifs différents sont actuellement présents sur le marché, couvrant un large spectre allant des simples bandages aux machines à rayons X et pacemakers.

Le matériel médical revêt une importance capitale et vitale pour les patients souffrant de maladies chroniques : il peut contribuer à l'espérance de vie et à la qualité de vie des patients. Avant sa commercialisation et le traitement des patients, le matériel médical subit une évaluation de conformité qui garantit sa sécurité et son efficacité.

2009

EPF et nos membres sont impliqués dans le processus exploratoire de **l'avenir du secteur du matériel médical**. Le processus a débuté en 2009 par l'inventaire des défis de santé publique et industriels existants dans le secteur et l'étude des sujets de réflexion possibles au niveau européen, tels que l'équilibre entre les besoins des patients et la stabilité financière. EPF a présenté, en collaboration avec l'organisation européenne des consommateurs ou BEUC, un **document de travail sur l'information des patients** à ce sujet.

Ce dialogue avait pour objectif d'échanger des points de vue sur les intérêts communs, tels que la sécurité du patient ou les soins de santé centrés sur le patient, et de créer une compréhension mutuelle. EPF a également participé à la **Conférence de haut niveau sur le matériel médical** organisée par la Commission européenne.

2011

EPF a initié le **Dialogue Patient-MedTech** en partenariat avec Eucomed. Cette réunion a été la toute première de l'industrie de la technologie médicale avec différentes associations de patients, dont des organisations spécifiques aux maladies et des coalitions nationales.

2012

En 2012, la Commission européenne a soumis **deux propositions de réglementation pour moderniser le cadre de conformité actuel** afin d'améliorer la sécurité et la traçabilité du matériel et de garantir une plus grande transparence envers les patients et le grand public. Le diagnostic in vitro, un type spécifique de matériel qui englobe tous les tests réalisés sur les patients pour aboutir à un diagnostic, dans un laboratoire ou en auto-évaluation, est réglementé séparément.

MATERIEL MEDICAL



NOTRE POSITION

Du matériel médical plus sûr : selon EPF, les réglementations futures doivent viser un niveau élevé de sécurité du patient et de qualité des soins.

Amélioration de la transparence et information des patients : EPF est convaincu qu'une plus grande transparence envers le public est nécessaire pour responsabiliser les patients et obtenir la confiance du public ainsi que l'assurance de la sécurité du matériel médical. Les patients disposent d'un droit fondamental et légitime d'accès aux informations liées à tous les aspects de leur santé et leurs traitements.

Implication du patient : EPF demande une implication significative du patient, individuellement et collectivement, dans le processus de développement du matériel médical. Au niveau européen, EPF demande à la fois une implication directe des patients dans les organes décisionnels clés et les comités scientifiques et la mise en place d'un groupe dédié aux patients et consommateurs.



www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Medical-Devices

2013

Matériel médical

Notre **travail de longue haleine** dans ce domaine, la **publication de notre position sur le matériel médical en avril** et notre **collaboration avec les députés européens** tout au long du processus législatif nous ont permis de faire entendre certaines de nos exigences auprès du Parlement européen réuni en séance plénière en octobre.

Les mesures clés adoptées par le Parlement européen incluent : une meilleure information des patients sur le matériel médical, l'assurance qu'ils sont impliqués dans la prise de décision sur le matériel médical et des dispositions permettant aux patients de rapporter directement les incidents, pour améliorer la sécurité du matériel.



« Le résultat de ce vote marque un événement majeur dans l'évolution vers un matériel médical plus sûr pour les patients en Europe. Le texte adopté révèle un engagement fort pour la transparence envers le public et garantit que la voix des patients sera entendue dans toutes les parties importantes du processus, des études cliniques à la vigilance. Nous appelons les institutions européennes à rester dans la course lors de la prochaine phase du processus législatif », a déclaré Nicola Bedlington.

Le Conseil doit adopter sa position en 2014.

Matériel médical de diagnostic in vitro

EPF a également publié **une position en septembre 2013 sur le matériel médical de diagnostic in vitro (DIV)**, dont le député européen Peter Liese (EPP, Allemagne) était rapporteur, exposé qui se concentrait sur une meilleure information des patients. Par ailleurs, nous avons demandé une **réglementation plus poussée des tests génétiques vendus directement aux consommateurs** afin de garantir leur validité clinique et le caractère adéquat des informations fournies aux patients leur permettant de comprendre l'implication du test et de ses résultats.

Protocole d'accord avec Eucomed

EPF a signé un **Protocole d'accord (PA) avec Eucomed**, l'association européenne de l'industrie de la technologie médicale, en mars 2013. Nous avons accepté de travailler ensemble sur le développement de modèles de soins de santé centrés sur le patient et d'échanger nos points de vue sur la législation européenne qui touche nos membres. La collaboration s'appuie sur les principes éthiques de transparence et d'indépendance, tandis que le troisième objectif du PA vise à développer une approche commune des relations éthiques et transparentes entre les associations de patients et l'industrie de la technologie médicale. Nous avons débuté le travail pour obtenir des résultats concrets, comme une liste de contrôle définissant une société centrée sur le patient.

7

LA SÉCURITÉ DU PATIENT AU CŒUR DE NOTRE TRAVAIL



La sécurité des patients et la qualité des soins sont au cœur de notre travail et apparaissent dans cinq de nos six objectifs stratégiques clés. Nous intégrons et accordons la priorité à la sécurité du patient dans l'ensemble de notre travail, comme notre travail législatif lié aux directives européennes sur la pharmacovigilance, les médicaments falsifiés, le matériel médical et les qualifications professionnelles, celle-ci étant fondamentale pour tous les aspects des soins de santé délivrés aux patients.

2006 EPF a participé au **Groupe de travail de la Commission européenne pour la Sécurité du patient (renommé par la suite Sécurité du patient et Qualité des soins)**, qui conseille le Groupe de haut niveau pour le développement du programme européen de sécurité du patient et qualité des soins.

2008 EPF a répondu à la **consultation de la Commission sur la sécurité du patient, dont l'objectif était de collecter des informations sur les questions et problèmes généraux liés à la sécurité du patient, en guise de préparation pour la Recommandation du Conseil.**

EPF a également répondu à la **consultation de la Commission européenne sur la troisième proposition législative publiée en 2008, dans le cadre du « Paquet pharmaceutique »** sur les médicaments falsifiés. L'objectif était de renforcer la législation européenne afin de protéger davantage les citoyens européens contre les menaces graves que comportent les **médicaments falsifiés** et de préserver la chaîne de distribution légale de toute infiltration de faux médicaments.

2009 EPF a contribué à la rédaction de la **Communication de la Commission et Recommandation du Conseil sur la sécurité du patient.** La Recommandation qui en a découlé comportait une section spécifique sur l'émancipation et l'information des patients et citoyens, avec des mesures précises à prendre au niveau national.

Notre réponse au **Livre vert de la Commission européenne sur le personnel de santé en Europe** de 2008 a constitué un autre événement marquant. C'est la première fois que nous avons donné l'avis des patients sur les besoins futurs en termes de personnel de santé, avis accompagnés de suggestions sur la résolution des défis futurs tels que la pénurie du personnel de santé allié au vieillissement de la population.

Projet de Réseau européen pour la sécurité du patient (2008-2010) EPF était partenaire associé dans le Réseau européen pour la sécurité du patient, EUNetPas, de 2008 à 2010, afin d'encourager et d'améliorer la collaboration dans le domaine de la sécurité du patient.

**2011
2012** EPF a publié une **position** sur la révision de la **Directive sur les qualifications professionnelles** en 2012, après avoir **répondu à la consultation de**

la Commission en mars 2011. Nous avons également publié une déclaration commune avec l'Alliance européenne pour la santé publique (EHPA) qui soutient que la sécurité et la qualité des soins devaient rester les priorités de la révision des soins de santé et souligne l'importance de préserver les exigences minimales de formation existantes pour les professionnels de santé.

Notre conviction que les patients **jouent un rôle clé dans l'identification des besoins des services de soins de santé**, dont les compétences et capacités appropriées requises pour des soins de santé de qualité, est au cœur de notre position sur la sécurité des patients. **En tant que patients, nous vivons avec notre état jour après jour et devenons donc des « experts par expérience ».** Nous devons donc être impliqués dans le développement des parcours de formation des professionnels de santé.

LA SÉCURITÉ
DU PATIENT

2013



EPF a réalisé un **sondage sur la sécurité du patient auprès de ses membres** afin d'évaluer le degré de sensibilisation à la Recommandation du Conseil existante, ainsi que les niveaux d'activité des associations de patients dans plusieurs États membres.

Il a été suivi par notre **Atelier annuel de témoignage des patients**, en novembre, centré exclusivement sur la sécurité du patient cette année. Les résultats de ces échanges viendront alimenter notre travail permanent dans ce domaine, y compris la contribution du point de vue des patients dans le deuxième rapport de mise en application de la CE. Ils devaient être publiés en avril 2014 et ont fait l'objet d'une consultation publique fin 2013.



Nous avons été invités dans le **Groupe de travail CE sur le personnel de santé**, qui a révélé que la contribution des patients sur les compétences des professionnels de santé était de plus en plus valorisée et prise en compte par les décideurs.

Le Comité du Marché interne et de la Protection du consommateur du Parlement européen (IMCO) a adopté le texte final de la **Directive sur les qualifications professionnelles** le 10 juillet, après l'accord politique trouvé entre le Parlement européen et le Conseil.

Nous avons insisté sur le fait que les compétences linguistiques des professionnels de santé issus de l'immigration devaient être évaluées plus soigneusement et que des dispositions claires étaient requises pour permettre aux autorités compétentes de vérifier systématiquement les compétences linguistiques des professionnels de santé.

EPF a salué ce projet de Directive comme un pas en avant pour la sécurité des patients.

 www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Patients-Safety



PROJETS

EN COURS

 PaSQ European Union Network for Patient Safety and Quality of Care

Réseau de l'Union européenne sur la sécurité du patient et la qualité des soins – Action commune PASQ (2012-2015)

L'Action commune est une suite « naturelle » du projet EUNetPas du fait qu'elle vise à créer une plateforme permanente de coopération future entre les États membres dans les domaines de la sécurité du patient et de la qualité des soins.

En tant que partenaire associé, l'une des missions d'EPF consiste à identifier et évaluer les bonnes pratiques pouvant améliorer la sécurité et la qualité des soins et impliquant les patients et leurs organisations, ainsi qu'à garantir une implication significative du patient au cœur du réseau permanent.



ACCÈS ÉQUITABLE AUX SOINS DE SANTÉ DE HAUTE QUALITÉ



« Les inégalités en matière de santé peuvent être abolies, tout comme les différences injustes de l'état de santé entre les groupes, populations ou individus. Elles existent à cause de la répartition inégale des conditions sociales, environnementales et économiques dans les sociétés qui déterminent le risque de tomber malade, la capacité à prévenir la maladie ou les opportunités d'accès aux traitements adaptés. »⁷

2009

La Commission européenne a lancé une consultation publique dans le cadre de la Stratégie pour la santé de l'UE, « **Ensemble pour la santé** ». EPF a développé une réponse axée sur sa vision des soins de santé de qualité équitables et ses objectifs stratégiques en termes d'équité, d'émancipation et d'inclusion.

Sur la base de la consultation publique, la Commission a publié une **Communication intitulée « Solidarité et santé : réduire les inégalités face à la santé en UE »**. De notre point de vue, le texte n'était pas satisfaisant car il ne faisait nullement référence aux besoins particuliers des patients ni à l'importance de la connaissance de la santé.

2012

Les 20 et 21 septembre, la première Conférence sur les « Inégalités face à la santé dans les nouveaux États membres » s'est tenue à Sofia, en Bulgarie, sous la houlette de notre membre NPO en collaboration avec EPF.

Dans notre réponse à la consultation des parties prenantes de la **Commission européenne portant sur le processus de réflexion sur les maladies chroniques**, nous avons fortement insisté sur les inégalités face à la santé, en tant qu'aspect essentiel à traiter.

Nous avons salué la proposition de la Commission soumise en octobre sur la « **Directive de la transparence** » qui représente une évolution vers des processus plus transparents et efficaces sur la tarification et le remboursement des médicaments. **Cependant, d'autres mesures restent à prendre pour améliorer l'accès des patients aux traitements.**

2011

EPF a obtenu la reconnaissance du Parlement européen via le **rapport de la députée européenne Edite Estrela (S&D, Portugal)** sur la réduction des inégalités face à la santé en UE (2010/2089 (INI)) qui expliquait que « *les patients atteints de maladies chroniques forment un groupe spécifique souffrant d'inégalités en termes de diagnostic et de soins, de services sociaux et d'assistance et de préjudices tels que la discrimination financière, à l'emploi et sociale, et dont les besoins doivent être satisfaits* ».

ACCES EQUITABLE
AUX SOINS DE SANTE



Conférence sur l'« accès équitable aux soins de santé de qualité », 26 juin 2013, Bruxelles, Belgique



LA POSITION D'EPF

EPF revendique le principe d'« équité et de santé dans toutes les politiques » et notre valeur clé d'accès équitable à des soins de santé de haute qualité pour tous les patients motive notre travail politique sur les inégalités face à la santé.

En tant qu'organisation de représentation des patients souffrant de maladies chroniques et de leurs familles, nous nous concentrons sur la maladie chronique comme un vecteur d'inégalités sanitaires et sociales et sur la gestion de la maladie centrée sur le patient comme partie intégrante du continuum englobant la prévention et la promotion de la santé.

Selon nous, l'émancipation du patient et la connaissance de la santé figurent parmi les aspects fondamentaux de la résolution des inégalités face à la santé, et nous continuerons à intégrer ces aspects à notre travail dans ce domaine comme à une perspective plus vaste sur la maladie chronique.

En 2013, nous avons créé une vidéo présentant le projet : www.youtube.com/user/eupatient

 www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Health-inequalities



2013

La deuxième Conférence sur les Inégalités face à la santé, organisée par la NPO et EPF au Parlement européen le 26 juin 2013, a fourni des résultats à l'impact fort. Le député européen Andrey Kovatchev (ALDE, Bulgarie) a décidé de fonder un groupe d'intérêt de députés européens afin d'abolir les inégalités face à la santé et de promouvoir l'égalité d'accès. La réunion a également jeté les fondations d'un partenariat européen sur l'accès et l'équité pour les patients.

La « Réunion de consensus sur l'accès et l'équité pour les patients », organisée par notre organisation membre, la Fédération des patients polonais (FPP), le 3 décembre 2013 à Varsovie en Pologne, a poursuivi le dialogue autour de cette plateforme multipartite sur l'accès.



« L'accès à des soins de santé de qualité est un droit fondamental du citoyen. Pourtant, les représentants des patients sont conscients de l'existence de disparités en termes d'accès, disparités accentuées par la crise économique et les mesures d'austérité », a déclaré Stanimir Hasurdjiev, membre du Conseil d'administration d'EPF issu de l'Organisation nationale des patients (NPO) de Bulgarie.

EPF a également publié son Plan stratégique 2014-2020 en y ajoutant un nouvel objectif de non-discrimination. Nous voulons promouvoir le développement des politiques européennes et nationales qui luttent contre le préjudice causé aux patients dans les soins de santé et sociaux, ainsi que dans des domaines comme l'éducation et l'emploi.



www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Health-inequalities

PROJETS

NOUVEAU EN 2013!



Projet « We Care » (2013-2015)⁸

En septembre, EPF a annoncé avec fierté sa participation au consortium intitulé We Care – « Vers des soins de santé durables et abordables ». Ce projet européen de deux ans étudiera la manière dont les services de soins de santé de qualité peuvent être préservés en UE tout en assurant leur viabilité en termes de coûts.

PROJETS

EN COURS



Projet « InterQuality » (2010-2014)⁹

Ne dépensez pas plus, mais dépensez mieux ! Le projet InterQuality explore les effets des systèmes de financement basés sur la qualité des soins de santé. Son objectif final vise à fournir des modèles aux États membres afin qu'ils choisissent les bons mécanismes de financement dans différents secteurs du système de santé, selon leurs besoins et possibilités.

8, 9. Cofinancé par le 7^e Programme-cadre de recherche (FP7)



TOUTES LES FORMES D'INNOVATION DANS LA SANTÉ DOIVENT ÊTRE AXÉES SUR L'UTILISATEUR



EPF considère l'innovation comme une priorité car si elle est bien conçue et déployée, nous pensons qu'elle renferme un énorme potentiel d'amélioration de la qualité des services de santé pour les patients tout en répondant aux besoins des groupes de professionnels de santé.

Une trop grande partie de l'innovation est motivée par la technologie au lieu d'être axée sur l'utilisateur. Nous sommes convaincus que la e-santé ne pourra remplir sa promesse de rendre les systèmes de soins de santé plus efficaces et équitables que si les besoins des patients sont au cœur du processus.

2011

EPF a répondu à la proposition de la Commission européenne qui s'inscrit dans le cadre du programme de santé 2014-2020 intitulé « **La santé pour la croissance** », dont la députée européenne Françoise Grossetête (EPP, France) était rapporteur, de manière indépendante et conjointement avec l'Association européenne pour la santé publique (EPHA). Le futur **programme de santé de l'UE** fournira un cadre pour les plans de travail annuels de la Commission et pour les actions prioritaires dans le domaine de la santé.

2012

EPF a contribué à la mise en place du **cadre du programme Horizon 2020** par le biais de l'exposé de position du Forum européen de la politique de santé (EUHPF) sur les propositions de la Commission.

Le **Groupe de travail de conseillers de haut niveau sur la e-santé de l'UE**, où nous sommes représentés par le Président d'EPF, Anders Olauson, a recommandé l'utilisation des technologies d'information existantes pour réorganiser les soins de santé dans le rapport « **Mes données, mes décisions** ».

2013

En novembre, la Commission européenne a formé **15 groupes d'experts indépendants pour recommander des priorités entrant dans le cadre d'Horizon 2020**, le programme européen de recherche et d'innovation qui couvre les sept prochaines années. Notre président, Anders Olauson, représentera le point de vue des patients dans le groupe « **Santé, évolution démographique et bien-être** ».

Le 23 janvier, 70 représentants de patients originaires des quatre coins de l'Europe ont participé au **séminaire d'EPF sur la e-santé organisé à Bruxelles**. Cet événement a représenté une excellente opportunité d'étudier les avancées et les conditions « dernier cri » de l'implication des patients dans ce domaine, aussi bien au niveau politique qu'opérationnel. C'est ce qui a émergé des débats sur les patients souhaitant être davantage impliqués dans les politiques de e-santé, dont la conception, la mise en œuvre et l'évaluation de ces types innovants de services.



« *L'e-santé ne prendra pas forme du jour au lendemain. Tout comme le stéthoscope, il a fallu des siècles pour qu'il devienne l'outil indispensable de chaque médecin. Mais les TIC évoluent pour intégrer la e-santé dans les soins de santé* », a expliqué M. Robert Madelin, Directeur Général de la DG Connect.

En février, la Commission européenne a adopté son Programme d'investissement social pour la croissance et la cohésion, l'investissement dans la santé ayant été défini comme une priorité. À la veille d'une réunion informelle des Ministres de la santé les 4 et 5 mars, nous avons appelé le Conseil à s'engager à investir dans la santé, dans les patients et dans la réduction des inégalités face à la santé à travers l'Europe.

 www.eu-patient.eu/whatwedo/Projects

 www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/eHealth

De nombreux projets liés à la e-santé ont été menés ces dernières années :

PROJETS **COMPLÉTÉ**



Le **projet Chain of TRUST** (2011-2013)¹⁰ supervisé par EPF s'est terminé par une conférence à Bruxelles, le 24 janvier 2013, avec un public pluripartite. Le projet a résulté en une évaluation approfondie du point de vue des principaux utilisateurs finaux des services de télésanté à travers l'Europe afin de déterminer si et comment les opinions ont évolué depuis le déploiement initial de ces services. Les découvertes du projet ont abouti à un ensemble de recommandations qui ont été incluses dans le rapport final du projet.

PROJETS **EN COURS**



Le **projet SUSTAINS** (2012-2014)¹³ cherche à développer des services permettant aux patients d'accéder aux dossiers médicaux électroniques (DME) dans 11 régions d'Europe ainsi qu'un ensemble de services d'e-santé associés au DME. EPF a coordonné la mise en œuvre de groupes de discussion sur les exigences des utilisateurs en 2013, qui a abouti au développement de recommandations destinées aux partenaires régionaux en charge du développement de ces services. Cette année, nous avons également coordonné la collecte de données de référence pour évaluer l'impact des DME accessibles aux patients sur l'émancipation des patients. Cette évaluation se poursuivra en 2014.

PROJETS **COMPLÉTÉ**



Le **projet Renewing Health** (2010-2013)¹¹, pour lequel EPF était co-responsable du Comité consultatif des utilisateurs, s'est achevé en décembre 2013 par divers ateliers organisés pour partager les résultats du projet. Ce projet pilote multisite a permis d'évaluer les services de télémédecine pour des patients atteints de trois des maladies chroniques les plus courantes : le diabète, les maladies cardiovasculaires et la maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC).

PROJETS **EN COURS**



L'**Initiative de gestion dans le domaine de la e-santé** (eHGI)¹⁴ de l'UE (2011-2014) est une initiative conçue pour établir une plate-forme visant à permettre la coopération entre les États membres de l'UE et les acteurs dans le domaine de la e-santé. EPF est membre du Comité exécutif et co-leader de l'ensemble des Modules de travail dédiés à la Confiance et à l'acceptabilité.

PROJETS **NOUVEAU EN 2013 !**



Le **projet SmartCare** (2013-2016)¹² élève le déploiement des soins de santé et sociaux intégrés pour les patients âgés soutenus par les Technologies d'information et de communication (TIC) à un niveau sans précédent. Le projet utilise les TIC pour intégrer les soins de santé et sociaux et adapter ces services aux besoins individuels des patients. En tant que membre du Comité consultatif des utilisateurs, EPF veillera à ce que le projet considère les intérêts des patients âgés, en axant tout particulièrement son travail sur ce groupe de patients (voir p. 22).

PROJETS **COMPLÉTÉ**



Le **projet CALLIOPE**, « CALL for InterOPERability » (2008-2011)¹⁵, consistait en un réseau thématique axé sur l'interopérabilité de la e-santé. Il a permis de créer un forum structuré et ouvert pour soutenir la mise en œuvre d'infrastructures et de services de e-santé interopérables en Europe.

10. Financé dans le cadre du Programme européen de santé publique

11, 12, 13, 15. Co-financé dans le cadre du Programme-cadre de compétitivité et d'innovation (CIP) sous le Programme d'appui stratégique (PAS) des technologies d'information et de communication (TIC) de la Commission européenne (CE)

14. Financé dans le cadre de l'AC sous le Programme européen de santé publique et un Réseau thématique sous le volet TIC

10

UN MODÈLE POUR IMPLIQUER LES PATIENTS



En tant que patients et utilisateurs des soins de santé, nous devons être impliqués dans la conception de systèmes de santé plus efficaces et dans la recherche afin de découvrir de nouveaux traitements améliorés. L'implication significative des patients doit néanmoins être soutenue par des ressources, des outils et des modèles.

Implication du patient dans l'Évaluation des technologies de la santé (ETS)

L'Évaluation des technologies de la santé (ETS) consiste en l'évaluation systématique des propriétés, effets et impacts des technologies de la santé. Elle couvre les domaines médical, social, économique et éthique.

Cet outil pluridisciplinaire doit idéalement intégrer le point de vue des patients, cet élément s'étant révélé crucial pour la réussite de l'ETS. Toutefois, nous sommes encore loin d'une implication significative du patient dans l'ETS, en dépit du bon travail de fond déjà réalisé par les associations de patients.

2010
2012

EPF a initié un projet de recherche en 2010 sur ce sujet, comptant trois principales parties prenantes :

1. **Agences ETS (1^{ère} phase)** : très peu d'agences ciblées impliquent et intègrent les points de vue des patients dans leur travail. Outre la contrainte des ressources financières, les principaux challenges perçus sont le manque de capacité, de temps et de bonnes méthodologies pour impliquer les patients. La question de savoir à quel stade de l'ETS l'engagement des patients est précisément requis ou le plus utile a été débattue en reconnaissant que cela devait se faire dès le début.
2. **Comités d'évaluation ETS et décideurs (2^e phase)** : cette étude a clairement illustré le besoin pour EPF de poursuivre la défense de l'implication des patients dans l'ETS. Ce groupe admet ne pas toujours impliquer les patients –ou ne pas le faire de manière systématique, exhaustive et significative bien qu'il considère cela comme bénéfique.
3. **Associations de patients (3^e phase)** : cette phase a confirmé que les groupes de patients sont peu impliqués dans les deux aspects de l'ETS et de la prise de décision aux stades où les décisions liées à la portée ou la priorisation du traitement sont prises. En l'absence de cette implication à un stade précoce, les traitements risquent de ne pas répondre aux besoins des patients et ces besoins essentiels risquent de rester insatisfaits.

2010

EPF a organisé un séminaire sur l'ETS le 20 mai et compris que les associations de patients avaient besoin d'aide pour être impliquées dans les processus ETS.



EVALUATION DES
TECHNOLOGIES
DE LA SANTÉ

Trois rapports sont ressortis de notre initiative de recherche –2010-2012, un par groupe de partie prenante, –ainsi qu’un rapport intégré donnant un aperçu de la situation actuelle en Europe en termes d’implication des patients dans l’ETS. Ce rapport a clairement montré le besoin de développer une méthodologie dans ce domaine et de construire la capacité des personnes concernées.

En réponse, EPF établira un **Modèle pour l’implication des patients dans l’ETS**, basé sur le modèle développé et validé pour Value+ qui peut être appliqué dans d’autres contextes.



www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Health-Technology-Assessment

PROJETS

COMPLÉTÉ

Projet Value+ (2008-2010)

Value+ « **Promotion de l’implication des patients dans les projets liés à la santé soutenus par l’UE** »¹⁶ était un projet phare mené par EPF. Le principe sous-jacent est que l’implication significative des patients améliore les résultats des projets de santé, ce qui peut contribuer plus efficacement à l’établissement de politiques davantage centrées sur le patient et de soins de santé équitables en UE.

Value+ a permis de renforcer la capacité des associations de patients par le biais d’un **kit de ressources** sur les manières de s’impliquer en tant que partenaires égaux, les principes de consultation et l’utilisation et la communication des résultats du projet les plus efficaces possibles.

Pour aller encore plus loin, Value+ a créé un modèle comportant des stratégies efficaces destinées aux chefs de projet et des recommandations politiques pour les décideurs en vue d’impliquer les patients dans les projets de santé européens.



www.eu-patient.eu/whatwedo/Projects/EPF-led-EU-Projects/ValuePlus



PROJET PHARE

AUTRES PROJETS LIÉS À L’ETS

PROJETS

EN COURS



Projet AdHopHTA (2012-2015)

EPF a rejoint le Comité consultatif du projet européen **AdHopHTA – Adopting Hospital Based Health Technology Assessment** (Adoption d’une évaluation des technologies de la santé basées à l’hôpital) visant à garantir que le point de vue des patients soit pris en compte et consolidé tout au long du cycle de vie du projet. Il a pour but de démocratiser l’utilisation et de renforcer l’impact des résultats de l’ETS de haute qualité dans le contexte hospitalier. Bien que plusieurs initiatives ETS basées à l’hôpital aient émergé tardivement en Europe, elles doivent systématiquement être examinées. Les ETS des petites unités hospitalières fournissent des connaissances précieuses difficilement accessibles ou transposables aux autres hôpitaux européens à cause du manque de coordination entre eux. AdHopHTA vise à créer **un guide des meilleures pratiques, une trousse à outils de déploiement et un dépôt (pilote) des produits ETS hospitaliers**. En définitive, cela facilitera le transfert des connaissances dans ce domaine et renforcera l’efficacité des connaissances existantes.

PROJETS

EN COURS



Projet EUnetHTA, collaboration et Action commune (2006-2015)

Le **Projet EUnetHTA** (2006-2008) a été mis en place pour créer un réseau efficace et stable d’ETS à travers l’Europe. La Collaboration EUnetHTA a suivi en 2009 pour jeter les fondations d’une coopération sous la forme d’une **Action commune** (AC). La première phase de cette AC s’est déroulée entre 2010 et 2012 tandis que la deuxième phase a débuté en 2012 et doit se poursuivre jusqu’en 2015.

L’Action commune 2 EUnetHTA fournira à la Commission européenne et aux États membres une stratégie générale, des principes et une proposition de mise en œuvre d’une collaboration solide entrant dans le cadre de la Directive sur les soins de santé transfrontaliers.

EPF est membre du Forum des parties prenantes, créé dans le cadre de la structure de gouvernance de l’AC EUnetHTA, qui regroupe des organisations représentant quatre groupes de parties prenantes : – patients/consommateurs, industrie, payeurs et professionnels de santé.

7. 10 ANNÉES DE PARTENARIAT ET DE COOPÉRATION



EPF met l'accent sur la formation d'alliances et de bonnes relations de travail avec les associations européennes avec lesquelles nous avons un programme commun.



COOPÉRATION AVEC LES PARTIES PRENANTES DE LA SANTÉ

- Nous avons entretenu notre bonne relation avec notre organisation sœur au niveau international, l'**Alliance internationale des associations de patients (IAPO)**, en accord avec notre Mémoire de compréhension (MC) signé en 2007. Nous avons également collaboré en tant qu'intervenant au Congrès international des patients et sur divers thèmes politiques tels que la pharmacovigilance, l'anti-contrefaçon, les essais cliniques, etc.
- EPF est membre du **Forum européen sur la politique de santé** depuis 2006. Le Forum européen sur la politique de santé se compose des principales parties prenantes de la santé au niveau européen en vue d'échanger des informations et de fournir un retour d'informations à la Commission sur la politique de santé.
- Nous interagissons avec le **Bureau régional européen – de l'Organisation mondiale de la Santé sur des questions telles que la sécurité des patients, et ce** depuis 2010.
- Nous avons rejoint le **Réseau européen d'émancipation des patients (ENOPE)** en signant un MC en 2013.
- Nous avons signé un MC avec la **Société européenne pour la qualité des soins (ESQH)** en 2011.
- Nous avons fait campagne (voir p. 30) conjointement avec l'**Alliance européenne pour la santé publique (EPHA)** sur le Programme de santé publique. Nous avons également collaboré étroitement avec eux dans le cadre de la Conférence de la présidence lituanienne de l'UE sur la pérennité des systèmes de santé.
- Nous travaillons avec l'**Organisation européenne des consommateurs (BEUC)**



COOPÉRATION AVEC LES INSTITUTIONS ET AGENCES DE L'UE

- Nous collaborons étroitement avec les **EUROCARERS**, en participant régulièrement aux réunions de leur groupe d'intérêts. Les EUROCARERS étaient également membres de notre comité consultatif pour le projet Chain of Trust.
- Nous travaillons avec la **DG SANCO** en tant que membre du Groupe de travail sur la Sécurité des patients et la qualité des soins (voir p. 30) depuis 2006 afin de conseiller le Groupe de travail du Conseil sur la santé publique pour le développement d'un programme européen de sécurité des patients et de qualité des soins. Nous participons également au Groupe de travail sur le personnel de santé et sommes représentés au sein du Groupe d'experts sur le matériel médical.
- Nous avons été impliqués dans la **DG Enterprise** en tant que membre de la Plateforme de la Commission européenne sur l'Accès aux médicaments¹⁷ de 2010 à 2013 ; nous avons été représentés dans le Groupe de pilotage ainsi que dans six groupes de travail via des représentants de nos organisations membres.
- Nous sommes également représentés dans la Plateforme sur l'éthique et la transparence de la **DG Enterprise** et avons contribué à de nouveaux Principes guides pour travailler avec l'industrie pharmaceutique et les professionnels de santé.
- EPF a initié une collaboration avec l'**Agence de l'Union européenne pour les droits fondamentaux (FRA)** en 2011, en tant que membre de leur plateforme pour compléter notre travail de lutte contre la discrimination.
- EPF était représenté au Groupe de pilotage de haut niveau du Partenariat européen d'innovation (voir p. 22).

17. http://ec.europa.eu/enterprise/sectors/healthcare/competitiveness/process_on_corporate_responsibility/platform_access/index_en.htm

- Nous avons été membre du Groupe de travail européen de conseillers de haut niveau sur la e-santé afin de préparer un rapport spécifique sur l'avenir de la e-santé (voir p. 34).
- Notre engagement profond auprès de l'**Agence européenne des médicaments (EMA)** comprend notre représentation dans le Groupe de travail Patients et consommateurs depuis 2006 en vue de fournir des recommandations aux comités scientifiques humains de l'EMA sur tous les sujets liés aux produits médicaux qui intéressent les patients. EPF était également membre du Groupe de travail sur les essais cliniques dans les pays tiers (voir p. 26) de l'EMA et du Groupe de travail sur la base de données de sécurité des médicaments EudraVigilance de l'EMA en 2011-2012. En 2013, les patients étaient également représentés auprès du Comité d'évaluation du risque de pharmacovigilance de l'Agence (PRAC) pour la première fois (voir p. 20).
- Nous avons créé des alliances avec les principaux réseaux paneuropéens des régions et autorités de santé tels que l'**Assemblée des régions européennes (AER)**, le **Réseau européen des autorités de santé régionales et locales (EUREGHA)** et le **Health ClusterNET**.
- EPF travaille avec la **Fédération européenne des associations infirmières (EFN)** depuis 2011 pour analyser de quelle manière les deux organisations peuvent soutenir leurs membres nationaux dans l'obtention de subventions du Fonds structurel européen pour mettre les politiques et orientations de la santé en pratique.
- Nous travaillons en partenariat avec l'**Association européenne de gestion de la santé (EHMA)**, la **Fédération européenne des hôpitaux et soins de santé (HOPE)** et l'**Union européenne des spécialistes médicaux (UEMS)**.
- Nous sommes également impliqués, avec certaines des parties prenantes de la santé, dans des comités et groupes de travail européens de haut niveau sur la santé et, en tant que partenaires associés, dans des projets européens tels qu'EuNetPas (voir p. 30), Chain of Trust (voir p. 35), l'action commune PaSQ (voir p. 31), l'action commune sur les maladies chroniques et le projet EMPATHIE sur l'émancipation des patients (voir p. 23).



COOPÉRATION AVEC LES PROFESSIONNELS DE LA SANTÉ

- Les conseils respectifs du **Comité permanent des médecins européens (CPME)** et EPF se sont rencontrés en septembre 2007 pour étudier la meilleure collaboration possible sur le plan de la relation patient – médecin. Nous nous sommes entendus sur un ensemble de principes communs et travaillons en étroite collaboration sur les questions de politique européenne clés, en particulier les questions liées à la connaissance de la santé. Nous nous sommes également engagés ensemble dans les comités et groupes de travail européens de santé de haut niveau et avons été partenaires associés dans les projets EuNetPas (voir p. 30) et Chain of Trust (voir p. 35).
- EPF coopère également avec le **Collège royal des médecins** en rapport avec leur travail permanent sur l'implication des patients et la connaissance de la santé ainsi que leurs activités européennes.
- En 2008, EPF a accepté, avec le **Groupe pharmaceutique de l'Union européenne (PGEU)**, d'entretenir un dialogue permanent sur les questions liées au rôle des pharmaciens dans la délivrance de soins de santé centrés sur le patient. Nous avons mené une action commune sur le respect des médicaments en 2011.



COOPÉRATION AVEC L'INDUSTRIE

- EPF est membre du Groupe de réflexion de la **Fédération européenne des industries et associations pharmaceutiques (EFPIA)** depuis 2003. Cet événement trimestriel est l'occasion pour les associations de patients et l'industrie pharmaceutique d'entamer le dialogue sur les questions européennes liées au domaine de la santé et de la recherche médicale innovante.
- EPF poursuit également le dialogue bi-annuel Patient-Medtech entamé en partenariat avec l'association de l'industrie du matériel médical, **EUCOMED**, en 2011. Cette réunion des représentants d'associations de patients et de l'industrie MedTech a abouti au **Mémoire de compréhension de 2013** (voir p. 29). EPF se concerta également avec l'Association européenne des fabricants de diagnostic (**EDMA**).
- Nous avons 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 renforcé notre travail avec le **COCIR, le Comité européen de coordination de l'industrie IT radiologique, électromédical et des soins de santé**.



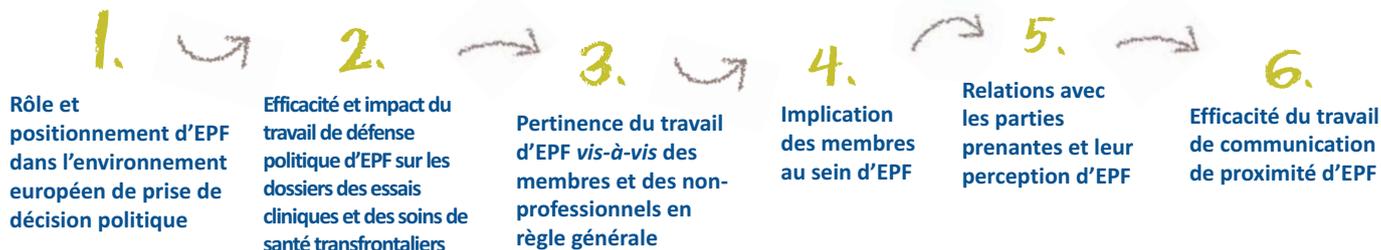
8. RETOUR SUR 2013 !



*Séminaire régional de promotion politique d'EPF,
28-29 octobre 2013, Zagreb, Croatie*

EPF s'est engagé à évaluer la qualité et l'impact de ses activités. Aussi, nous avons évalué nos activités 2013 pour déterminer si elles avaient fourni les résultats escomptés, tels qu'ils avaient été définis dans notre Programme de travail annuel.¹⁸ L'évaluation interne s'est concentrée sur l'analyse de notre programme clé couvert par la Subvention d'exploitation et d'autres activités telles que le Séminaire sur la e-santé, la Conférence du 10^e anniversaire et la première Conférence régionale sur les soins de santé transfrontaliers.¹⁹

Cette année, nous avons complété notre évaluation interne par un audit externe mené par le Cabinet DN Consultancy, retenu suite à un processus d'appel d'offres. Cet audit a évalué six aspects :



L'évaluation a révélé que EPF avait en grande partie réussi à atteindre les indicateurs de performance clés déterminés pour le Programme de travail de cette année.

ENVIRONNEMENT DE PRISE DE DÉCISION POLITIQUE

Le travail de défense politique constituait le noyau du Programme de travail 2013 d'EPF et EPF a largement rempli les objectifs définis dans le plan d'évaluation. Certaines déviations ont été observées mais elles n'ont pas affecté de manière significative l'issue du travail de défense d'EPF.

L'évaluation externe s'est attachée plus spécifiquement à étudier l'impact d'EPF sur la réglementation des essais cliniques et la Directive sur les soins de santé transfrontaliers, deux des principaux dossiers politiques dans lesquels EPF est engagé ces cinq dernières années. Le travail de défense d'EPF a

eu un impact sur ces deux dossiers politiques et a été l'un des principaux moteurs de l'intégration de dispositions clés centrées sur le patient dans les textes législatifs finaux.

ORGANISATION D'ÉVÉNEMENTS ET DE CAMPAGNES

L'évaluation a également montré que EPF était parvenu à atteindre, en partie, les indicateurs de performance clés pour tous les événements et réunions organisés dans le cadre du Programme de travail 2013.

- Le **Vie Séminaire régional de promotion politique** a été couronné de succès en termes de réponse aux attentes des participants, en élargissant leurs connaissances sur les sujets traités et en générant un intérêt et un enthousiasme forts parmi les associations de patients de la région.

18. Partiellement financé dans le cadre de la Subvention d'exploitation dans le cadre du Programme européen de santé publique.

19. Les projets financés par l'UE et le Programme de renforcement des capacités disposent de leurs propres stratégies et plans de surveillance et d'évaluation.

- Les **réunions du Groupe consultatif en matière de politiques (PAG)** se sont avérées utiles sur le plan du développement de positions politiques dans des domaines clés comme la sécurité des patients, les essais cliniques et le matériel médical, ainsi que la discrimination, un tout nouveau thème pour EPF.
- L'**Assemblée générale annuelle 2013**, qui s'est tenue à Dublin en mai 2013, a été évaluée de façon relativement positive par les membres d'EPF qui ont néanmoins demandé au Secrétariat et au Conseil de faire des efforts pour que les débats soient plus interactifs et la participation des membres plus active lors des prochaines AGA.
- L'**Atelier de témoignage des patients (ATP)** a semblé moins fructueux en termes de contribution aux objectifs du Programme de travail 2013. L'ATP s'est attelé à donner forme à la contribution des patients à la politique européenne de sécurité des patients. Une faible participation a été identifiée comme l'un des facteurs ayant contribué à réduire l'impact de cet événement. EPF doit se pencher sur la manière de garantir et de soutenir une participation adéquate à ses événements et réunions et/ou fixer des cibles de participation plus réalistes, surtout lorsque les pays ciblés ne comptent aucun membre d'EPF ou lorsque le sujet est complexe ou relativement nouveau pour le public visé.

L'évaluation a également montré que la Campagne d'EPF pour les élections européennes 2014 lancée en octobre 2013 était sur la bonne voie mais que davantage d'efforts devaient être fournis pour obtenir l'engagement des décideurs ainsi que le soutien actif des associations de patients, en particulier au niveau national.

COMMUNICATIONS D'EPF

EPF a rédigé **12 lettres d'information**, dont un bilan annuel 2013, qui ont été **distribuées à 3 316 individus** (2012 : 2 416) en 2013. Le site Web du EPF a **dénombré 39 214 visites** (2012 : 30 430) dont **24 976 visiteurs uniques** (2012 : 18 951) en 2013. Le blog du EPF a **quant à lui été visité 924 fois** (2012 : 436) dont **774 visiteurs uniques** (2012 : 356) en 2013. La page Facebook du EPF a **atteint 2 046 « j'aime »** (2012 : 200) en 2013. Le compte Twitter d'EPF a **été suivi par 724 followers** (2012 : 250) en 2013. La **vidéo d'EPF « EPF de 2003 à 2013 » a été visionnée 505 fois** et la **vidéo d'EPF « Changement de logo d'EPF » 301 fois** sur YouTube, tandis que la **vidéo « Le Conseil d'EPF en vidéo » de l'année dernière a été vue 157 fois**.

RELATIONS AVEC NOS MEMBRES

Les résultats globaux de l'évaluation externe montrent que le positionnement et la méthode de travail d'EPF sont plus que satisfaisants pour nos membres comme pour les parties prenantes externes qui ont été soumises à des entretiens qualitatifs semi-structurés. Il est également ressorti que EPF fournissait des résultats tangibles en veillant à ce que la législation européenne liée à la santé prenne en compte les points de vue et intérêts des patients.

Plusieurs améliorations ont été observées *par rapport* aux années précédentes en termes de participation des membres dans les consultations politiques lancées par le Secrétariat d'EPF. Cet aspect reste l'une des faiblesses à laquelle EPF souhaite accorder une attention particulière dans les années à venir afin de renforcer la crédibilité de son travail politique et de permettre à tous les membres d'assumer ce travail.

Un autre domaine source d'amélioration est le Groupe de jeunes patients qui doit être davantage intégré aux activités ainsi qu'à la structure de gouvernance d'EPF, comme cela avait été envisagé dans la Stratégie pour la jeunesse. En outre, nous devons faire notre possible pour augmenter le nombre de membres dans le groupe afin de couvrir les maladies et zones géographiques actuellement sous-représentées.



Pour consulter le rapport dans son intégralité, rendez-vous sur :

www.eu-patient.eu/whatwedo



Atelier de témoignage des patients d'EPF, 21 novembre 2013, Bruxelles, Belgique



Séminaire régional de promotion politique d'EPF, 28-29 octobre 2013, Zagreb, Croatie

9. SECRETARIAT ET GOUVERNANCE

CONSEIL D'ADMINISTRATION D'EPF

EPF est administré par un **Conseil des membres**, élu lors de l'Assemblée générale annuelle pour un mandat de deux ans. Il se réunit cinq fois par an pour déterminer la direction politique, garantir le bon fonctionnement du Secrétariat et superviser la mise en œuvre du Programme de travail annuel.

REELU EN 2013

Vida Augustinienė, Conseil des représentants des associations de patients de Lituanie



POURSUITE DU MANDAT

Philip Chircop, Malta Health Network (MHN)



POURSUITE DU MANDAT

Avril Daly, Retina Europe



REELU EN 2013

Marco Greco, Fédération européenne des associations de patients atteints de maladie de Crohn ou de recto-colite hémorragique (EFCCA)



ELU EN 2013

Stanimir Hasurdjiev, Organisation nationale des patients (NPO) bulgare



REELU EN 2013

Robert Andrew Johnstone, National Voices



SORTI EN 2013

Maria Navarro du Forum des patients espagnols sortie en 2013.



MERCI!

POURSUITE DU MANDAT

PRÉSIDENT
Anders Olauson, Eurordis



POURSUITE DU MANDAT

VICE-PRÉSIDENT
Susanna Palkonen, Fédération européenne des associations d'allergiques et de malades respiratoires (EFA)



POURSUITE DU MANDAT

TRÉSORIER
Tomasz Szelaowski, Fédération des patients polonais (FPP)



GROUPE CONSULTATIF EN MATIÈRE DE POLITIQUES D'EPF

Le Groupe consultatif en matière de politiques (PAG) d'EPF a été créé en 2009 pour conseiller le Conseil d'administration et le Secrétariat sur les priorités politiques, les questions émergentes et les problèmes complexes qui requièrent un débat approfondi. Il vient compléter le processus de consultation des membres et est ouvert à tous les membres. En 2013, le PAG regroupait les membres suivants désignés par les organisations membres d'EPF :

- **Gunta Anca**, SUSTENTO - Organe de coordination de l'organisation de l'infirmité (Lettonie) **NOUVEAU EN 2013 !**
- **Ian Banks**, EMHF - Forum européen sur la santé des hommes (Europe)
- **Robert Johnstone**, National Voices (UK)
- **Alastair Kent/Nick Meade** (remplaçant), EGAN - Réseau européen des alliances génétiques (Europe)
- **Flaminia Macchia**, EURORDIS
- **Hanna Milczarek**, FPP - Fédération des patients polonais (Pologne)
- **Rod Mitchell**, EFCCA, -Fédération européenne des associations de patients atteints de maladie de Crohn ou de recto-colite hémorragique
- **Maria Navarro/Guadalupe Morales** (remplaçante), Forum des patients espagnols (Espagne)
- **Raluca Nica**, GAMIAN - Alliance mondiale des réseaux de défense des personnes souffrant de maladies mentales (Europe)
- **Sophie Peresson**, IDF Europe - Fédération internationale des diabétiques (Europe)
- **Becky Purvis**, AMRC - Association des fondations caritatives de recherche médicale (Europe)
- **Roberta Savli**, EFA - Fédération européenne des associations d'allergiques et de malades respiratoires (Europe)
- **Hildrun Sundseth**, EIWH - Institut européen pour la santé des femmes (Europe)
- **Anthia Zammit**, MHN - Malta Health Network (Malte)

SECRETARIAT D'EPF

Le Secrétariat d'EPF, supervisé par la Directrice exécutive, exécute le Programme de travail annuel et est chargé de soutenir et d'informer les membres.



Peter Windey
Responsable financier et des opérations

Nicola Bedlington
Directrice exécutive

Kaisa Immonen-Charalambous
Conseillère politique principale

Walter Atzori
Responsable de programme Sénior

Laurène Souchet
Responsable politique

Camille Bullot
Responsable des membres

Cristina Padeanu
Chef de projet

Žilvinas Gavėnas
Responsable informatique

Liuska Sanna
Responsable du programme

Véronique Tarasovici
Chef de bureau

Clarissa Spencer
Assistante administrative

Valentina Strammiello
Chef de projet

Cynthia Bonsignore
Responsable de la communication

BIENVENUE !

BIENVENUE !

AU REVOIR, DONNEZ-NOUS DES NOUVELLES ET BONNE CHANCE POUR LA SUITE !



GROUPE DE JEUNES PATIENTS D'EPF

Le Groupe de jeunes patients est au cœur de la stratégie pour la jeunesse du EPF. Il constitue le groupe de référence où sont formulés les besoins et les attentes de l'ensemble des jeunes patients, pour être ensuite communiqués au EPF et à ses membres. Nommés par nos membres, 11 représentants de jeunes patients entre 15 et 25 ans, –souffrant chacun d'une maladie chronique différente, constituent le Groupe de jeunes patients.

- **Aneela Ahmed**, National Voices (UK)
- **Borislava Ananieva**, ELPA - Association européenne des patients souffrant de maladies du foie (Europe)
- **Martha Carabott**, MHN - Malta Health Network (Malte)
- **Marta Dimitrova**, NPO - Organisation nationale des patients (Bulgarie)
- **Claire Hunt**, EFCCA - Fédération européenne des associations de patients atteints de maladie de Crohn ou de recto-colite hémorragique (Europe)
- **Cristina Iscu Lacatusu**, COPAC - Coalition des associations de patients atteints de maladies chroniques (Roumanie)
- **Marek Marszalek**, FPP - Fédération des patients polonais (Pologne)
- **Yolita Pavlova**, KZZ - Confédération des protections de santé (Bulgarie)
- **Marlou Schenk**, EGAN - Réseau européen des alliances génétiques EGAN/ Groupe de soutien et d'information Fabry (Pays-Bas)
- **Policarpos Stavrou**, IDF Europe - Fédération internationale des diabétiques (Europe)
- **Simas Stoncius**, LPOAT - Conseil des représentants des associations de patients (Lituanie)



10. MEMBRES D'EPF



AUGMENTATION CONSTANTE DU NOMBRE DE MEMBRES: – TOUS ENSEMBLE POUR LES DROITS DES PATIENTS

• 2003 – Les débuts

En 2003, EPF est créé par 13 organisations qui s'engagent à coopérer sur des questions communes à tous les patients.

• 2006 – Ouverture aux coalitions nationales

EPF change ses statuts pour permettre aux coalitions nationales d'adhérer à notre organisation.

• 2013 – Une grande communauté

EPF n'a cessé de se développer pour devenir une grande communauté qui compte aujourd'hui plus de 60 membres.

De par notre réseau, nous représentons les intérêts d'environ 150 millions de patients à travers l'Union européenne.

ET ENSUITE ?

Nos membres sont notre boussole. L'une des principales préoccupations d'EPF est **de servir au mieux les intérêts de ses membres**. À cette fin, EPF recherche sans cesse de nouveaux moyens afin d'impliquer ses membres et de leur fournir le soutien nécessaire dans leurs activités. En 2014, EPF prévoit de présenter une nouvelle stratégie qui proposera des solutions pour la **consolidation et l'élargissement des membres d'EPF**. Développé en accord avec la Stratégie 2014-2020 d'EPF, ce document vise à relever les trois défis suivants :

1. UN FORUM PLUS MALIN ! D'AVANTAGE DE SYNERGIES AVEC LE TRAVAIL DE NOS MEMBRES

EPF est conscient de l'étendue de l'expertise et des connaissances de ses membres. Nous comprenons également que différentes organisations aux compétences et besoins différents requièrent un soutien différent. Nous voulons davantage explorer la complémentarité entre le travail effectué par EPF dans un contexte spécifiquement européen et le travail des membres d'EPF.

2. UN FORUM PLUS VIBRANT ! UN LIEU D'ÉCHANGE

Nous voulons impliquer significativement les membres dans le « développement » d'EPF et nos organisations membres via une consultation bien structurée et le partage d'informations, de savoir-faire et de bonnes pratiques. EPF doit être un interlocuteur privilégié pour toutes les associations de patients et représenter un lieu où les membres viennent pour **trouver et partager des informations, expériences, astuces et contacts**.

3. UN FORUM PLUS PUISSANT ! PLUS DE VOIX POUR AGIR

C'est la somme des engagements individuels qui fait la différence et profite aux droits des patients. Afin de garantir que notre travail représente véritablement la diversité des points de vue des patients en Europe, **nous cherchons à étendre notre réseau et à attirer de nouveaux membres potentiels** dans les initiatives ou projets politiques communs.

ÉLARGISSEMENT DES MEMBRES

EPF constate avec fierté qu'il compte aujourd'hui 60 membres !

En 2013, EPF a accueilli 6 nouveaux membres :

• Membres à part entière

- **IOF** - Fédération internationale de lutte contre l'ostéoporose (International*)
- **PHA Europe** - Association européenne des patients souffrants d'hypertension pulmonaire (Europe)

• Membres associés

- **AMRC** - Association des fondations caritatives de recherche médicale (Europe)
- **EFNA** - Fédération européenne des associations neurologiques (Europe)
- **MRCG** - Groupe des fondations caritatives de recherche médicale (Europe)

• Membres provisoires

- **APMAR** - Association pour les personnes souffrant de maladies rhumatismales (Italie)

- **EFCCA** - Fédération européenne des associations de patients atteints de maladie de Crohn ou de recto-colite hémorragique (Europe)

- **EFHPA** - Fédération européenne des associations de patients homéopathiques (Europe)

- **EGAN** - Réseau des patients pour la recherche médicale et la santé (Europe)

- **EHA** - Alliance européenne des patients souffrant de maux de tête (Europe)

- **EHLTF** - Fédération européenne des transplantés cardiaques et pulmonaires (Europe)

- **EIA** - Alliance européenne des patients souffrant d'infertilité (Europe)

- **EPIK** - Chambre estonienne des personnes handicapées (Estonie)

- **EUROPA DONNA** - Coalition européenne contre le cancer du sein (Europe)

- **ELPA** - Organisation européenne des patients souffrant de maladies du foie (Europe)

- **EMSP** - Plateforme européenne des patients atteints de sclérose en plaques (Europe)

- **ENUSP** - Réseau européen des (ex) utilisateurs et survivants de la psychiatrie (Europe)

- **EPDA** - Association européenne contre la maladie de Parkinson (Europe)

- **EUFAMI** - Fédération européenne des associations de familles de personnes atteintes de maladies mentales (Europe)

- **EUROPSO** - Organe européen de coordination des mouvements contre le psoriasis (Europe)

- **EURORDIS** - Organisation européenne des patients atteints de maladies rares (Europe)

- **Fertility Europe** (Europe)

- **FPP** - Fédération des patients polonais (Pologne)

- **GAMIAN Europe** - Alliance mondiale des réseaux de défense des personnes souffrant de maladies mentales (Europe)

- **IDF Europe** - Fédération internationale des diabétiques (Europe)

- **IOF - Fédération internationale de lutte contre l'ostéoporose (International*)** BIENVENUE !

- **IPOPI** - Organisation internationale des patients atteints d'immunodéficiences primaires (International*)

- **KZZ** - Confédération des protections de santé (Bulgarie)

- **LPOAT** - Conseil des représentants des associations de patients de Lituanie (Lituanie)

- **LUPUS Europe** (Europe)

MEMBRES À PART ENTIÈRE (43)

Les membres à part entière d'EPF sont les suivants :

- Associations de patients paneuropéennes dédiées à des maladies spécifiques et
- Coalitions nationales d'associations de patients qui représentent au moins 10 groupes de maladies différents.

Les membres à part entière d'EPF sont des organisations qui répondent à des critères de légitimité, de représentation, de démocratie, de responsabilité et de transparence.

- **Alzheimer Europe** (Europe)

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

- **AOECS** - Association des sociétés cœliaques européennes (Europe)

- **AOPP** - Association pour la protection des droits des patients (République Slovaque)

- **CEAPIR** - Fédération européenne des patients atteints de maladies rénales (Europe)

- **CISS** - Collectif interassociatif sur la santé (France)

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

- **EAMDA** - Alliance européenne des associations de patients atteints de troubles neuro-musculaires (Europe)

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

- **EFAPH** - Fédération européenne des associations de patients atteints d'hémocromatose (Europe)

* Organisations qui ne possèdent pas de branche formellement constituée en Europe mais sont actives dans la région européenne.

- **MHN** - Malta Health Network (Malte)
- **National Voices** (Royaume-Uni)
- **NPO** - Organisation nationale des patients de Bulgarie (Bulgarie)
- **Fédération panchypriote des associations de patients et d'amis** (Chypre)
- **PE.Pso.POF** - Forum paneuropéen des associations de patients souffrant de psoriasis (Europe)
- **PHA Europe - Association européenne des patients souffrants d'hypertension pulmonaire (Europe)** BIENVENUE !
- **Retina Europe** (Europe)
- **Forum des patients espagnols / Foro Español de Pacientes** (Espagne)
- **SUSTENTO** - Organe de coordination de l'organisation de l'infirmité (Lettonie)

- **EAGS** - Alliance européenne des groupes de soutien à la génétique (Europe)
- **ECO** - Organisation européenne des patients présentant une fente labiale (Europe)
- **ECPP** - Coalition européenne des personnes positives (Europe)
- **EFNA - Fédération européenne des associations neurologiques (Europe)** BIENVENUE !
- **EIWH** - Institut européen pour la santé des femmes (Europe)
- **EMHF** - Forum européen sur la santé des hommes (Europe)
- **HOPA** - Association hongroise des patients atteints d'ostéoporose (Hongrie)
- **MRCG - Groupe des fondations caritatives de recherche médicale (Europe)** BIENVENUE !
- **MHE-SME** - Santé mentale Europe (Europe)

MEMBRES ASSOCIÉS (13)

Toutes les autres organisations intéressées opérant au niveau européen qui incluent les associations de patients comme membres mais ne remplissent pas les critères des Membres à part entière peuvent participer au Forum européen des patients en tant que Membres associés.

- **AMRC - Association des fondations caritatives de recherche médicale (Europe)** BIENVENUE !
- **APAI** - Association internationale des patients atteints de pathologies auto-immunes (*International**)
- **BAPD** - Association bulgare pour la défense des patients (Bulgarie)
- **DEBRA Europe** - Organisation des patients atteints d'Epidermolysis Bullosa (Europe)

MEMBRES PROVISOIRES (4)

Ce niveau d'affiliation constitue un statut transitoire pour les associations qui ne répondent pas aux cinq critères d'adhésion à part entière mais qui ont l'intention d'y répondre dans un futur proche. Si elles ne satisfont pas aux critères dans les deux ans, elles seront alors considérées comme membres associés.

- **APMAR - Association pour les personnes souffrant de maladies rhumatismales (Italie)** BIENVENUE !
- **EuropaColon** (Europe)
- **ENFA** - Réseau européen des associations de patients atteints de fibromyalgie (Europe)
- **WFIP** - Fédération internationale des patients incontinents (Europe)



www.eu-patient.eu/Members

* Organisations qui ne possèdent pas de branche formellement constituée en Europe mais sont actives dans la région européenne.

11. LE RAPPORT DE L'AUDITEUR CONTRACTUEL SUR LES ÉTATS FINANCIERS DE CETTE ANNÉE S'EST ACHEVÉ LE 31 DÉCEMBRE 2013.

Nous vous rapportons les performances de notre mandat en tant qu'auditeur contractuel de l'organisation à but non lucratif luxembourgeoise « Forum européen des patients (EPF) » (l'« Organisation »). En tant qu'auditeur contractuel, nous devons rendre compte au Conseil d'administration de l'association.

Ce rapport présente notre opinion sur les états financiers jusqu'au 31 décembre 2013, composé d'un bilan et d'un compte de résultats ainsi que de notes aux comptes.

Opinion sans réserve sur les états financiers

Nous avons réalisé un audit des états financiers de cette année s'achevant le 31 décembre 2013 qui ont été préparés par vos soins, conformément au cadre de compte-rendu financier adopté par le Comité exécutif. Ce cadre de compte-rendu financier est destiné à proposer une présentation conforme aux principes de comptabilité généralement acceptés en Belgique.

Les états financiers présentent un total des actifs de **1 992 603 Eur** et un déficit annuel de **330 Eur**.

(...) Selon nous, les états financiers de l'année s'achevant le 31 décembre 2013 donnent un aperçu juste et équitable de la position financière de l'Organisation et des résultats de ses opérations, conformément au cadre de compte-rendu financier adopté par le Comité exécutif.

Commentaires et informations complémentaires

La conformité de l'Organisation avec la Loi sur les associations à but non lucratif et ses articles d'association relève de la responsabilité du Comité exécutif.

Notre responsabilité nous impose d'inclure dans notre rapport les commentaires et informations supplémentaires suivantes, qui ne modifient en aucun cas la portée de notre opinion sur les états financiers à but spécifique :

- Les états financiers sont présentés en conformité avec le format des états financiers belges officiels.
- Les politiques de comptabilité appliquées dans le cadre de la préparation de ces états financiers à but spécifique sont cohérentes avec celles appliquées au cours des périodes précédentes.
- Sans préjudice des aspects officiels d'importance mineure, les pièces comptables ont été conservées conformément aux exigences légales et réglementaires applicables en Belgique.
- Nous n'avons à rapporter aucune transaction effectuée ou décision prise en violation des articles d'association de l'Organisation (la « Constitution d'EPF ») ou de la Loi sur les associations à but non lucratif.
- Ce rapport a été préparé uniquement à des fins d'information et d'utilisation par le Conseil d'administration et n'est pas destiné à être utilisé, ni ne doit l'être, par une autre personne sans notre accord écrit préalable.

Zaventem, le 17 février 2014

RSM INTERAUDIT CVBA-SCRL
AUDITEURS ASSERMENTÉS
REPRÉSENTÉ PAR JEAN-FRANÇOIS NOBELS

BILAN AU 31 DÉCEMBRE 2013

ACTIFS	2013 (€)	2012 (€)
I Actifs à court terme		
Débits	508 471,97	338 620,51
Placements à court terme	-	201 240,00
Fonds en banque et dépôt	1 370 648,04	1 082 117,39
Charges payées d'avance	22 281,59	16 665,53
<i>Total Actifs à court terme</i>	<i>1 901 401,60</i>	<i>1 638 643,43</i>
II Actifs immobilisés		
Propriétés à bail	52 510,68	55 947,95
Mobilier, équipement et logiciel TIC	26 750,97	30 900,24
Garanties (loyer et sécurité sociale)	11 939,67	11 733,04
<i>Total Actifs immobilisés</i>	<i>91 201,32</i>	<i>98 581,23</i>
TOTAL ACTIFS	1 992 602,92	1 737 224,66
PASSIFS		
I Passifs à court terme		
Crédits	128 029,09	132 506,82
Produit constaté d'avance	1 353 468,06	1 054 324,52
Revenus à allouer aux partenaires de projets	116 585,63	155 542,80
<i>Total Passifs à court terme</i>	<i>1 598 082,78</i>	<i>1 342 374,14</i>
II Réserves		
Fonds reportés	394 850,52	403 927,04
Excédent ou déficit de l'exercice	-330,38	-9 076,52
<i>Total Réserves</i>	<i>394 520,14</i>	<i>394 850,52</i>
TOTAL PASSIFS	1 992 602,92	1 737 224,66

REVENUS ET DÉPENSES AU 31 DÉCEMBRE 2013

REVENUS	2013 (€)	2012 (€)
Financement du secteur public : ²¹		
Plan de travail opérationnel (co-financement de la subvention d'exploitation de l'EAHC 79 %)	568 488,00	562 012,21
Projets CE	188 780,55	129 220,81
EUPATI (à travers IMI JU)	174 290,91	105 129,19
Sous-total	931 559,46	796 362,21
Financement du secteur privé : ²²		
Plan de travail opérationnel (co-financement de la subvention d'exploitation de l'EAHC 19,3 %)	139 250,00	130 000,00
Projets et programme de renforcement des capacités d'EPF	210 447,63	82 587,65
Projets CE	132 277,06	100 046,01
EUPATI	47 517,77	62 045,37
Sous-total	529 492,46	374 679,03
Cotisations	12 100,00	8 850,00
Intérêts et autres revenus	25 606,09	6 701,21
TOTAL REVENUS	1 498 758,01	1 186 592,45
DÉPENSES		
Honoraires du personnel et des consultants	877 803,55	726 489,87
Frais de bureau	162 265,05	162 571,20
Amortissement	15 257,01	13 099,10
Frais de voyage et de subsistance	94 944,74	72 503,18
Événements :		
Assemblée générale annuelle	47 330,62	50 649,29
Séminaire régional de promotion politique	32 702,11	43 594,18
Rencontre des jeunes patients	8 484,51	6 468,44
Atelier de témoignage des patients	3 180,43	2 128,96
Autres événements et ateliers (Séminaire du 10 ^e anniversaire d'EPF, Séminaire sur l'e-santé, Chain of Trust, ateliers du Programme de renforcement des capacités, EMPATHY, Séminaire régional sur les soins de santé transfrontaliers, etc.)	187 779,65	61 681,66
Communication	68 365,82	55 155,55
Frais bancaires et autres frais financiers	974,90	1 327,54
TOTAL DÉPENSES	1 499 088,39	1 195 668,97
EXCÉDENT OU DÉFICIT DE L'EXERCICE	-330,38	-9 076,52

21, 22. Les revenus des projets et activités pluriannuels sont ajustés en fonction des régularisations et des recettes différées selon le niveau d'utilisation des ressources au cours de l'année.

SOUTIEN FINANCIER

EPF SOUHAITE REMERCIER LES DONATEURS SUIVANTS POUR LEUR SOUTIEN :

% des revenus totaux

Plan de travail opérationnel		
Commission européenne (Agence exécutive pour la santé et les consommateurs)	568 488,00	44,0 %
GSK	30 000,00	2,3 %
Janssen	30 000,00	2,3 %
MSD	30 000,00	2,3 %
Novartis	30 000,00	2,3 %
Pfizer	19 250,00	1,5 %
Portefeuille de projets et Programme de renforcement des capacités		
Abbvie	25 000,00	1,9 %
AMGEN	35 000,00	2,7 %
Baxter World Trade	10 000,00	0,8 %
CSL Behring Biotherapies	10 000,00	0,8 %
Gilead	15 000,00	1,2 %
GSK (50 000 € d'avance sur les activités 2014)	50 000,00	3,9 %
Hoffmann-La Roche	35 000,00	2,7 %
Laboratoires Servier (10 000 € engagés en 2013 pour couvrir les activités 2014)	20 000,00	1,5 %
Novartis (20 000 € payés en 2013 pour couvrir les activités 2012)	50 000,00	3,9 %
Philips	10 000,00	0,8 %
Sanofi-Aventis	40 000,00	3,1 %
Sanofi-Pasteur MSD	20 000,00	1,5 %
Le partenariat privé-public de l'Académie européenne de patients sur l'innovation thérapeutique (EUPATI)		
Contribution de l'Initiative en matière de médicaments innovants (IMI IU)	105 125,19	8,1 %
Consortium d'entreprises (UCB, Amgen, Genzyme, VFA, AZ, Novonordisk, Bayer, Merck, Janssen, GSK, Chiesi, Hoffmann, Lilly, Novartis, Esteve)	47 517,77	3,7 %
<i>Remarque : les revenus fournis représentent la part d'EPF dans la contribution du consortium au projet uniquement.</i>		
EPF souhaite remercier la Commission européenne pour son soutien en 2013 au rôle d'EPF dans les projets suivants :		
We Care	21 723,35	1,7 %
Chain of Trust	34 559,36	2,7 %
SmartCare	18 691,73	1,4 %
Cotisation et autres revenus	37 706,09	2,9 %
Total Revenus	1 293 061,49	100,0 %
Régularisations et recettes différées ²³	205 696,52	
Revenus totaux nets d'ajustements	1 498 758,01	

23. Conformément aux principes comptables généralement acceptés, tout financement reçu dans l'année est sujet à des régularisations et reports proportionnellement au niveau de ressources attribuées aux projets et activités pluriannuels. En 2013, cette méthode a entraîné une augmentation des revenus totaux de 205 696,52 €.

FORUM EUROPÉEN DES PATIENTS

Rue du Commerce 31 – 1000 Bruxelles – Belgique

 Tél. : + 32 2 280 23 34

 Fax : + 32 2 231 14 47

 www.eu-patient.eu

 [@eupatientsforum](https://twitter.com/eupatientsforum)

 www.eu-patient.eu/blog

 www.facebook.com/europeanpatientsforum

 info@eu-patient.eu



Ce rapport annuel 2013 provient du Programme de Travail 2014 d'EPF qui a bénéficié de fonds provenant de l'Union européenne, dans le cadre du Programme de santé.
Décharge de responsabilité : le contenu de ce rapport reflète exclusivement l'opinion de son auteur et l'agence exécutive ne peut être tenue responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations contenues dans ce rapport.