



Rapport Annuel 2024

Une voix forte des patients
pour améliorer la santé en Europe



Table des matières

Introduction	03
Plan stratégique 2021-2026	04
Nos Membres	05
Un mot de notre Président Marco Greco	06
Activités transversales.....	07
Sécurité des patients	09
Égalité entre les patients	15
Données et santé numérique	19
Communauté.....	24
Coopération européenne et mondiale	27
Communications, visibilité et réputation.....	30
Conclusions.....	32
Aperçu financier.....	33
Secrétariat et gouvernance	37



Introduction

En 2024, le Forum Européen des Patients (EPF) s'est placé à l'avant-garde de la promotion d'un système de santé véritablement centré sur le patient à travers l'Europe. Cette année, l'EPF a concentré ses efforts pour amplifier la voix des patients lors des élections européennes, renforcer ses partenariats stratégiques et obtenir des résultats tangibles dans ses principaux domaines thématiques : **sécurité des patients, égalité des patients, données et santé numérique, et renforcement des communautés.**

Ce rapport rend compte de l'impact du travail de l'EPF en 2024, conformément à la feuille de route définie dans le plan de travail et sur la base de résultats mesurables. Tout au long de l'année 2024, l'EPF a démontré son rôle unique en tant qu'organisation faîtière réunissant la voix des patients européens, traduisant les défis communs en un plaidoyer stratégique pour l'élaboration des politiques de santé, le renforcement des capacités et l'engagement communautaire.

Plan stratégique 2021-2026

Notre [plan stratégique 2021-2026](#) reflète les défis et les opportunités qui se présentent à l'EPF en tant qu'organisation faîtière regroupant des associations de patients actives dans toute l'Europe.

Ce plan décrit **qui nous sommes, ce que nous défendons et ce que nous voulons accomplir**. Les patients et la communauté des patients restent des acteurs et des contributeurs clés dans la création de systèmes de santé équitables, centrés sur la personne, accessibles et durables en Europe. Ce plan décrit notre rôle proactif et notre impact.

NOTRE VISION est celle d'une Europe où les associations de patients sont des partenaires appréciés dans la création de systèmes de santé équitables, centrés sur la personne, accessibles et durables, basés sur l'expertise unique des patients.

NOTRE MISSION est de promouvoir les intérêts des patients et des communautés de patients en renforçant leur impact collectif à travers l'Europe grâce à un plaidoyer, une éducation, une autonomisation et des partenariats efficaces.

Nos membres

Nos membres sont la colonne vertébrale de notre travail : leur point de vue apporte une valeur ajoutée irremplaçable à nos activités politiques et de plaidoyer. En 2024, l'EPF compte **79 organisations membres**, représentant **21 pays**, avec environ **150 millions de patients** à travers l'Europe.

Vous trouverez un aperçu de nos membres actuels [ici](#) (ou à la page 38 de ce rapport).

Un mot de notre président **Marco Greco**



2024 nous a rappelé pourquoi la voix des patients est plus importante que jamais. Alors que l'Europe se trouvait à un tournant, avec une nouvelle direction à l'horizon et d'importantes réformes de la politique de santé en cours, le Forum Européen des Patients a continué à faire ce qu'il fait le mieux : placer les expériences vécues par les patients au cœur du processus décisionnel.

Des élections européennes aux débats de haut niveau sur les questions de politique de santé, l'EPF était présent, s'exprimant, partageant des histoires réelles et façonnant le changement.

Ce qui a rendu cette année particulièrement significative, c'est la part importante de notre travail qui a été menée par des personnes : par des communautés de patients qui ont apporté leur temps, leur expertise et leur énergie. Qu'il s'agisse d'un jeune défenseur des droits des patients terminant sa première formation, d'une organisation membre participant à l'élaboration d'une boîte à outils ou d'un membre du PAG représentant sa communauté dans le cadre d'un projet européen, l'impact de l'engagement des patients n'a jamais été aussi évident.

À l'EPF, nous parlons souvent de valeurs telles que l'inclusion, la transparence et l'équité. En 2024, nous avons transformé ces valeurs en actions. Nous avons lancé des outils, organisé des dialogues, uni nos forces avec des institutions mondiales et européennes, et créé un espace permettant aux patients de prendre les devants.

À tous nos membres, partenaires, collaborateurs et amis : merci pour votre confiance, votre voix et votre croyance en la puissance de la défense des patients.

Activités transversales : Fondations d'impact

Réaliser notre mission stratégique grâce au leadership, à l'engagement et à la visibilité.

1. Campagne électorale parlementaire 2024 : #Vote4Patients

Les élections européennes de 2024 ont été une occasion importante pour la communauté des patients de faire entendre sa voix auprès des décideurs politiques actuels et futurs.

En février 2024, l'EPF a lancé sa campagne électorale européenne 2024, axée sur la promotion de la voix des patients dans le paysage sanitaire européen. **#Vote4Patients** visait à garantir que les défis importants auxquels sont confrontés les patients soient au centre de l'attention des candidats et, en fin de compte, du Parlement européen. La campagne s'est inspirée du [manifeste des organisations de patients](#), présenté pour la première fois lors de l'événement organisé à l'occasion du 20e anniversaire de l'EPF en 2023. Ce manifeste exprimait la vision de notre communauté en matière de défense des patients européens et servait de feuille de route pour le mouvement plus large des patients en Europe.

L'EPF a mobilisé ses membres pour diffuser son manifeste et renforcer la capacité de la communauté des patients à s'engager politiquement au niveau national.

Principaux résultats :

- **La campagne** s'est achevée avec 2,5 millions d'impressions sur les réseaux sociaux, 646 publications et un engagement significatif, démontrant un large soutien en faveur d'un programme de santé européen incluant les patients.
- **La boîte à outils de campagne électorale de l'EPF** a aidé les associations de patients à renforcer leurs capacités de plaidoyer au niveau national.

Le manifeste
des associations
de patients

**Vers une implication
véritablement participative,
démocratique et efficace des
associations de patients.**



2. Événement politique de haut niveau : Vers un mandat européen centré sur le patient : une politique de santé avec et pour les patients

L'événement politique de haut niveau « *Vers un mandat européen centré sur les patients : une politique de santé avec et pour les patients* » s'est tenu le 16 octobre 2024 à Bruxelles, en Belgique. Cet événement a marqué une étape vers le renforcement de la représentation des patients dans l'élaboration des politiques de santé, réaffirmant l'engagement à donner la priorité à la voix des patients dans tous les aspects de l'élaboration des politiques de santé.

Cet événement visait à conclure la campagne électorale européenne de l'EPF en réunissant des décideurs, des députés européens nouvellement élus et des membres de l'EPF autour d'une discussion sur la consolidation de la participation des patients à la politique de santé dans le nouveau mandat européen.

Il a rassemblé **140 participants sur place** et a accueilli **des intervenants de haut niveau**, bénéficiant d'une large couverture médiatique à Bruxelles et dans toute l'Europe.

La voix des patients doit être entendue si nous voulons mettre en place les systèmes de santé résilients et centrés sur les personnes que nous recherchons.

Stella Kyriakides, commissaire européenne chargée de la santé et de la sécurité alimentaire

Points clés (Lire le rapport complet de l'événement [ici](#))

- ♦ **Fort soutien institutionnel** : la commissaire européenne Stella Kyriakides et le directeur de l'OMS Europe Hans Kluge ont réaffirmé l'importance de la participation des patients dans l'élaboration des politiques de santé de l'UE et de l'Union européenne de la santé.
- ♦ **Intégration systémique de la voix des patients** : les discussions ont souligné à quel point l'engagement des patients s'intègre désormais dans l'ensemble du continuum thérapeutique et des soins de santé, du développement des médicaments à l'évaluation des technologies de santé (ETS) en passant par les initiatives de sensibilisation à la santé numérique.
- ♦ **Dynamique Législative** : les députés européens ont discuté de changements politiques concrets, notamment des mécanismes permettant un accès équitable aux médicaments, une transparence accrue et un rôle plus important des patients dans la prise de décision en matière de santé au niveau européen.
- ♦ **Défis du mouvement des patients** : les participants à la table ronde ont abordé les principaux obstacles tels que le financement insuffisant, le besoin de formation et de soutien, l'importance de l'implication des jeunes et la lutte contre la désinformation dans les espaces numériques.



Sécurité des patients

Construire des systèmes sûrs et centrés sur le patient grâce à la défense des intérêts et à la collaboration

Garantir la sécurité dans les soins de santé est un droit fondamental des patients. En 2024, l'EPF a mené des initiatives percutantes dans deux domaines clés : **la résistance aux antimicrobiens (RAM)** et **le cadre réglementaire des dispositifs médicaux (RDM)**, afin de protéger les patients et de soutenir des systèmes de soins plus efficaces, responsables et inclusifs. Grâce à nos efforts en matière de politique et de plaidoyer, ainsi qu'à notre participation à des projets de l'UE, nous avons sensibilisé l'opinion publique, influencé les débats au niveau européen et donné aux communautés de patients les moyens de participer de manière significative à l'élaboration des normes de sécurité et des pratiques réglementaires.

1. Renforcement de la défense des intérêts des patients en matière de résistance aux antimicrobiens (RAM)

La résistance aux antimicrobiens reste une menace sanitaire mondiale majeure. L'EPF a placé les patients au cœur de la réponse, en combinant plaidoyer politique, sensibilisation et mobilisation communautaire à travers une campagne intitulée #UnderstandingAMR (#ComprendreRAM).

Aperçu des réalisations en 2024

- **Trois webinars à fort impact** (juin, août, septembre), offrant une plateforme de dialogue entre les patients et les décideurs politiques.
- **Interventions publiques lors d'événements de premier plan, notamment :**
 - Plateforme de l'OMS sur les nouveaux médicaments
 - Réseau « AMR One Health » de la Commission européenne
 - Conférence de la présidence belge sur la RAM
- **Plus de dix réunions bilatérales** avec des décideurs clés, notamment les États membres de l'UE, l'OMS et la Commission européenne.
- **Lancement de la boîte à outils sur la RAM pour les membres**, comprenant des modèles de messages, des fiches d'information et une note d'orientation politique.
- **Publication d'une déclaration commune avec "The AMR Narrative"** après la réunion de haut niveau des Nations unies sur la RAM.
- **Création d'un point information dédié à la RAM** sur le site web de l'EPF, contenant des ressources complètes sur la RAM.

En 2024, l'EPF a mis en œuvre une **campagne de sensibilisation et de promotion solide et multidimensionnelle sur la résistance aux antimicrobiens (RAM)**, en mettant l'accent sur ses implications pour la sécurité des patients. Au cœur de cette campagne figurait une page web dédiée à la RAM, qui a attiré plus de 1 200 visites et hébergé des documents de promotion essentiels. Une vaste campagne de communication a suivi, avec deux épisodes de podcast, trois webinaires, des vidéos, des communiqués de presse, des articles d'actualité et une diffusion ciblée sur les réseaux sociaux dans le cadre de la campagne #UnderstandingAMR (#ComprendreRAM).

Afin de renforcer les capacités de ses membres, l'EPF a élaboré et diffusé une boîte à outils de communication et finalisé le programme d'un cours de sensibilisation à la RAM, qui sera lancé en 2025. La série de webinaires a attiré plus de 600 inscrits et a facilité la participation sur la manière dont les patients peuvent influencer efficacement la politique en matière de RAM.

Au niveau européen, l'EPF a publié des notes d'orientation, participé à plus de dix réunions de haut niveau avec des décideurs clés, notamment des députés européens, des représentants de l'OMS et des autorités nationales, et présenté le point de vue des patients lors d'événements majeurs tels que la conférence de haut niveau sur la RAM organisée sous la présidence belge de l'UE.

L'EPF a également soutenu les **actions de sensibilisation au niveau national** en fournissant à ses membres des documents d'information, des modèles de messages et des conseils pratiques.

À l'échelle internationale, **L'EPF a renforcé ses partenariats** avec des organisations telles que The AMR Narrative, ReACT et Cancer Patients Europe, en participant activement à des plateformes telles que la plateforme de l'OMS sur les nouveaux médicaments et le Global AMR R&D Hub. Cela a abouti à une déclaration politique commune publiée après la réunion de haut niveau des Nations unies sur la RAM, renforçant la reconnaissance de la RAM comme un défi centré sur les patients nécessitant une action urgente et coordonnée à travers les secteurs et les frontières.

Le 8 mai, [Borislava Ananieva](#) et [Yann Heyer](#) membres de l'EPF, ont présenté le point de vue du groupe de patients atteints de RAM lors de la conférence de haut niveau sur la résistance aux antimicrobiens organisée par la [présidence belge du Conseil de l'Union européenne 2024](#).

Le [groupe européen de patients atteints de RAM](#), une initiative de Health First Europe, représente 30 organisations nationales et paneuropéennes de patients, dont l'EPF, et soutient l'autonomisation des patients et l'utilisation responsable des antibiotiques comme solution pour ralentir la propagation de la résistance aux antimicrobiens. Cela nécessite également un dialogue coopératif entre les patients et les professionnels de santé sur la prescription et l'utilisation responsables des antibiotiques.

Borislava Ananieva a présenté le [#PatientPerspective](#) et a souligné le rôle crucial des organisations de patients en tant que multiplicateurs dans les campagnes de sensibilisation du public, en élaborant des lignes directrices qui répondent aux besoins des patients et en plaidant pour que ceux-ci aient un accès égal et rapide aux antibiotiques dont ils ont besoin.

[#ConfAMR24](#)



SÉRIE DE WEBINAIRES

EPF The AMR Narrative

Renforcer la défense des intérêts des patients en matière de résistance aux antimicrobiens (RAM)
S'enregistrer

Webinaire 1 : Défense des intérêts des patients en matière de RAM

Date et heure : 20 juin 2024, 15h à 16h CEST
Plateforme : Zoom
Langue : Anglais



2. Règlement sur les dispositifs médicaux : Promouvoir des technologies sûres et accessibles

Aperçu des réalisations en 2024

- **Participation à toutes les réunions plénières du groupe de coordination des dispositifs médicaux (MDCG)** et à la plupart des réunions des groupes de travail (par exemple, évaluation clinique, surveillance après commercialisation).
- **Organisation d'un webinaire réservé aux membres** en juin, suivi d'une enquête ciblée sur l'expérience du RDM.
- **Publication de deux déclarations politiques** : l'une soulignant les préoccupations liées à la mise en œuvre, l'autre appelant à une analyse d'impact en cas de révision éventuelle.
- **Contribution active aux consultations et aux réunions bilatérales** avec les autorités nationales et européennes, notamment les autorités nationales compétentes néerlandaises et irlandaises, la Commission européenne et le Parlement européen.
- **Publication d'un report** présentant les résultats d'une enquête sur les défis liés à la mise en œuvre du règlement européen sur les dispositifs médicaux et du règlement sur les dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro*.

Six ans après leur adoption, la mise en œuvre des règlements de l'UE relatifs aux dispositifs médicaux et aux dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro* (RDM/RDMDIV) continue de se heurter à des difficultés. L'EPF a fait progresser son objectif stratégique visant à promouvoir l'accès des patients à des dispositifs médicaux sûrs dans l'UE **en soutenant et en surveillant activement la mise en œuvre du cadre réglementaire des dispositifs médicaux (RDM)**.

Dans le cadre de cette initiative, l'EPF a participé à toutes les réunions plénières et de groupes de travail du groupe de **coordination des dispositifs médicaux (MDCG)**, y compris les sessions consacrées à la surveillance après commercialisation, aux investigations cliniques et aux dispositifs orphelins. Les conclusions de ces réunions ont été régulièrement communiquées aux membres par le biais de communications directes et de mises à jour dans la newsletter Insiders de l'EPF.

L'EPF a également renforcé l'engagement de ses membres grâce à un **webinar dédié** organisé en juin, auquel ont participé 25 organisations, et à une **enquête de suivi recueillant les expériences des patients avec le RDM**. Bien que la création d'un groupe de travail ad hoc ait été reportée en raison d'une demande limitée, les échanges bilatéraux et les contributions via le groupe de travail sur l'accès universel ont permis de garantir la participation continue des membres.

Sur le volet du plaidoyer, l'EPF a publié un **document d'orientation complet** basé sur les consultations des membres, fournissant des exemples concrets et des recommandations du point de vue des patients. Ce document a été largement diffusé auprès des institutions européennes, notamment le Conseil, la Commission européenne et les députés européens. Deux déclarations supplémentaires ont abordé la mise en œuvre du RDM/RDMDIV et ont appelé à une analyse d'impact approfondie d'une éventuelle révision réglementaire.

L'EPF a également organisé plusieurs **réunions de haut niveau avec les autorités nationales et européennes**, telles que l'autorité nationale compétente néerlandaise et la HPRA irlandaise, et a maintenu un dialogue régulier avec la Commission européenne et le Parlement afin de garantir que les points de vue des patients soient pris en compte dans les discussions en cours sur le RDM et dans le débat plénier du Parlement européen d'octobre 2024.



PROJETS



CORE-MD

Coordinating Research and Evidence for Medical Devices

Coordination de la recherche et des données probantes pour les dispositifs médicaux (CORE-MD)

Le projet s'est achevé en mars 2024. Sur la base des conclusions d'une étude Delphi menée auprès de patients entre fin 2023 et début 2024, l'EPF a co-rédigé un document sur les mesures des résultats rapportés par les patients (PROM), qui a été publié sur le site web du projet CORE-MD.

L'EPF a examiné plusieurs livrables du projet concernant les résultats finaux et les recommandations à l'intention de la Commission européenne, dont l'un était une charte éthique. L'équipe a également co-rédigé un article scientifique basé sur les résultats du projet CORE-MD, qui passe en revue et recommande des méthodologies clés pour les investigations cliniques sur les dispositifs médicaux, dans le but d'harmoniser les approches d'investigation et la certification des dispositifs à travers l'Europe.



Approche harmonisée des études de faisabilité préliminaires pour les dispositifs médicaux dans l'Union européenne (HEU-EFS)

Début 2024, l'EPF a lancé un appel à candidatures pour créer un groupe consultatif de patients (PAG) et a réussi à recruter 11 patients et aidants informels issus de divers horizons. Depuis lors, les membres du PAG ont activement contribué aux activités du projet, notamment aux réunions du consortium, aux sessions de travail, aux événements de formation, à la réunion annuelle du projet (octobre 2024, Milan) et aux évaluations à mi-parcours (avril 2024, mars et avril 2025).

Afin de soutenir leur engagement, l'EPF et les partenaires du projet ont élaboré et fourni du matériel de formation et des vidéos sur les études de faisabilité préliminaires (EFS) et le cadre réglementaire de l'UE.

Au milieu de l'année 2024, les « Ambassadeurs de l'engagement des patients », responsables des différents volets du projet, ont été nommés et ont collaboré avec l'EPF afin d'élaborer des plans d'engagement des patients sur mesure, décrivant les contributions du PAG tout au long du projet. De multiples consultations ont été menées afin de recueillir les commentaires du PAG, notamment des enquêtes (de novembre 2024 à mars 2025) et des groupes de discussion. D'autres consultations sont prévues pour 2025.

L'EPF a coorganisé un atelier lors de l'événement PEOF à Baveno (mai 2024) et a facilité la représentation des patients lors d'événements de haut niveau.

Les commentaires du PAG ont contribué à plusieurs livrables clés du projet, abordant des sujets tels que le paysage réglementaire, l'éligibilité à l'EFS, les lacunes dans la participation des patients, les technologies de santé numériques et l'engagement auprès des autorités nationales compétentes.



IMMUCAN

IMMUCAN a terminé le recrutement des patients, avec plus de 2 600 patients inscrits. Les travaux du projet ont été présentés à travers huit posters lors de conférences scientifiques internationales de premier plan. L'équipe centrale du projet a également accueilli quatre nouveaux partenaires : Novigenix SA, AstraZeneca, l'Institut Gustave Roussy et les Cliniques Universitaires Saint-Luc. En outre, l'équipe a entamé de nouvelles collaborations avec le réseau UroCCR sur le cancer du rein et l'étude Nirvana afin de partager des matériaux et des données. Parallèlement, les équipes du projet ont travaillé à la préparation des données et à la réalisation d'analyses avancées afin de faire avancer le projet.

L'EPF a soutenu les efforts du projet en diffusant les étapes clés et les réalisations, en tirant parti des réseaux sociaux du projet et en fournissant des articles et des publications en langage clair pour expliquer le travail effectué dans le cadre du projet.



**Observatoire des résultats
en matière de santé (H2O)**

L'EPF a participé à plusieurs événements clés, notamment en co-organisant les ateliers de Vienne (mars 2024) et de Berlin (novembre 2024), qui ont réuni des patients, des professionnels de santé et des organisations partenaires afin de discuter du rôle d'initiatives telles que H2O dans la transformation de la prestation des soins. Ces ateliers ont notamment abouti à la création d'un guide pratique destiné aux observatoires nationaux et à des discussions collaboratives sur le développement des infrastructures en Allemagne.

Tout au long de l'année, les réunions du Comité consultatif des patients ont joué un rôle essentiel dans l'élaboration du projet. Parmi les activités notables, citons :

- Discussions du Comité consultatif des patients sur les maladies inflammatoires chroniques intestinales (MICI) concernant le développement du tableau de bord et les priorités de recherche (juin 2024), appuyées par une enquête sur les priorités de recherche (septembre 2024) ;
 - Commentaires du Centre d'analyse sur les maquettes d'outils visant à améliorer l'utilisation des données pour la prise de décision (juillet 2024) ;
- Finalisation des questions de dépistage PROM pour les ensembles de résultats sur le diabète par le biais du PAB sur le diabète (juillet 2024).

L'EPF soutient également le Pan-European Health Outcome Observatory (PEO), lancé en 2024 dans le prolongement du projet H2O. Servant de forum multipartite pour l'harmonisation des résultats numériques, le PEO comprend une représentation de l'EPF au sein de son conseil d'administration, renforçant ainsi le rôle central des patients dans l'élaboration d'indicateurs de santé significatifs à travers l'Europe.



PROPHET
une feuille de route pour la
prévention personnalisée dans les
soins de santé de demain

En collaboration avec les partenaires du consortium, l'EPF a organisé des entretiens et plusieurs groupes de discussion avec des patients et des représentants d'associations de patients afin de connaître et de développer les meilleures pratiques en matière d'engagement des patients dans la prévention personnalisée. Les résultats ont été présentés dans un rapport de projet et un article scientifique, qui sera publié dans la revue BMC Public Health Journal.

L'EPF a élaboré une stratégie visant à organiser des activités de renforcement des capacités en matière de prévention personnalisée pour les communautés de patients en 2026.

L'EPF a rédigé et révisé plusieurs versions des principaux résultats du projet, le programme stratégique d'innovation et de recherche (SRIA) et la feuille de route qui l'accompagne pour la mise en œuvre du SRIA. En termes de diffusion, l'EPF a produit et publié un **épisode de podcast** sur le projet avec le coordinateur du projet à l'Università Cattolica del Sacro Cuore (UCSC) à Rome.

Égalité entre les patients

Œuvrer pour un accès équitable, inclusif et centré sur le patient aux soins de santé dans toute l'Europe

Au cœur de la mission de l'EPF se trouve la conviction que chaque patient mérite un accès équitable à des soins de santé de qualité, indépendamment de son état de santé, de son lieu de résidence ou de son statut socio-économique. En 2024, l'EPF a fait progresser cette mission grâce à un plaidoyer stratégique en faveur de la législation pharmaceutique, de l'évaluation des technologies de santé (ETS) et de l'engagement politique au niveau national.

Politique et plaidoyer

1. Stratégie pharmaceutique

La proposition de la Commission européenne visant à réviser la législation pharmaceutique générale représente **a une occasion unique de garantir un système réglementaire plus centré sur le patient** au niveau de l'UE et de remédier aux inégalités en matière d'accès aux médicaments dans l'ensemble de l'UE dans le cadre de la législation.

Aperçu des réalisations en 2024

- ◆ **Plus de 10 réunions organisées** avec des décideurs politiques clés, notamment des rapporteurs du parlement européen, des attachés à la santé du Conseil et la Commission européenne.
- ◆ **Publication de trois déclarations politiques majeures :**
 - Une réponse à la position du Parlement européen sur la révision.
 - Une déclaration sur l'amélioration de l'accès grâce à la législation pharmaceutique.
 - Un article d'opinion sur le rôle des données relatives à l'expérience des patients dans la définition des besoins médicaux non satisfaits.
- ◆ **Élaboration et diffusion d'une boîte à outils de plaidoyer** à l'intention des membres de l'EPF, proposant des messages, des visuels et des demandes politiques sur mesure.
- ◆ **Participation à des événements et tables rondes de haut niveau, notamment :**
 - DIA Europe (mars 2024)
 - ISPOR Europe (novembre 2024)
 - RAPS Euro Convergence et le POLITICO summit
 - Débats du Comité des régions sur les pénuries de médicaments
- ◆ **Participation active** au projet belge NEED et à l'enquête de la Cour des comptes européenne sur la disponibilité des médicaments.

L'EPF a mis en place un **programme complet de plaidoyer et de renforcement des capacités** afin de donner plus de poids aux associations de patients et de renforcer leur voix dans le cadre de la révision en cours de la législation pharmaceutique européenne. L'une des étapes clés a été la publication d'une boîte à outils de plaidoyer, complétée par deux webinaires en mars et mai, ainsi que par des engagements bilatéraux ciblés avec les membres. Ces efforts ont permis d'améliorer la compréhension et de favoriser une participation active à l'élaboration des changements législatifs.

L'EPF a **maintenu une forte dynamique en matière d'engagement politique**, organisant plus de 10 réunions avec des parties prenantes clés, notamment les rapporteurs de la révision pharmaceutique, les députés européens nouvellement élus, les représentants des États membres et la Cour des comptes européenne. Le document de position de l'EPF a été continuellement mis à jour et largement diffusé, tandis que quatre déclarations publiques à fort impact ont abordé des étapes législatives cruciales, allant de l'accès des patients aux médicaments et à la réglementation de la publicité aux besoins médicaux non satisfaits et à la valeur des données sur l'expérience des patients.

L'EPF a également **assuré la représentation des patients dans des forums de haut niveau**, en participant à des tables rondes lors d'événements majeurs tels que DIA Europe, ISPOR, RAPS Euro Convergence, le POLITICO Healthcare Summit et un débat du Comité des régions. En interne, le groupe de travail sur l'accès aux soins de santé a tenu six réunions, avec la participation d'experts de la Commission européenne, du KCE belge et de l'OMS Europe.

Enfin, l'EPF a **étendu son action de plaidoyer** à la plateforme sur les nouveaux médicaments de la région Europe de l'OMS, où elle a contribué à l'élaboration d'initiatives en matière de transparence et a participé en tant qu'intervenante à la réunion de consensus en juillet 2024.

Ces réalisations ont considérablement renforcé le rôle des patients en tant que parties prenantes dans la mise en place d'un paysage pharmaceutique plus transparent, plus équitable et plus réactif dans l'UE.

2. Évaluation des technologies de santé (ETS)

Avec l'entrée en vigueur prévue du nouveau règlement ETS en Janvier 2025, **l'année 2024 a été une année cruciale pour la préparation**. EPF s'est concentrée sur le renforcement des capacités de ses membres et sur la promotion d'une participation significative des patients à la conception et à la mise en œuvre d'évaluations cliniques conjointes au niveau de l'UE.

Aperçu des réalisations en 2024

- **Coordination de cinq submissions** au projet d'actes d'exécution de la Commission européenne.
- Publication de quatre déclarations soulignant l'importance de la participation des patients dans l'ETS.
- **Organisation d'un processus de consensus** pour modéliser la mise en œuvre de l'ETS au niveau européen et identifier les obstacles concrets.
- **Gestion du centre info ETS**, une ressource en ligne sur le site web de l'EPF, contenant des outils et des mises à jour sur les politiques.
- **Participation à des événements multipartites** tels que DIA, HTAi 2024 et ISPOR Europe afin d'aligner les perspectives avec celles d'autres acteurs clés.
- **Lancement d'un plan de coordination pour un groupe de parties prenantes représentant les patients** afin d'améliorer la communication et la défense des intérêts au sein des communautés de patients.

L'EPF a réalisé des **progrès significatifs dans le soutien et la structuration de la participation des patients** à la mise en œuvre du règlement européen sur l'ETS (évaluation des technologies de santé).

Tout au long de l'année, l'EPF a organisé **trois réunions spécifiques** avec des associations de patients membres du réseau des parties prenantes ETS, complétées par des échanges bilatéraux avec la Commission européenne (DG SANTE), des représentants de l'industrie et des cliniciens lors d'événements consacrés à l'ETS. L'EPF a participé activement à des plateformes multipartites et à des événements internationaux, tels que DIA Europe, HTAi 2024, ISPOR Europe et l'European Access Academy, contribuant ainsi aux discussions sur l'harmonisation des efforts des parties prenantes en vue de la mise en œuvre du règlement.

Afin de soutenir un plaidoyer éclairé, l'EPF a soumis des réponses écrites à cinq projets d'actes d'exécution, abordant des sujets tels que les évaluations cliniques conjointes, les consultations scientifiques, les politiques en matière de conflits d'intérêts et la coopération avec l'EMA. Ces contributions ont été élaborées à la suite de consultations internes avec les membres et sont accessibles au public via le centre info ETS, qui héberge également des contenus médiatiques et des déclarations.

L'EPF a également **renforcé la communication entre les organisations de patients** grâce au développement d'un outil de coordination commun basé sur Teams, comprenant un calendrier, des documents clés et un espace de discussion interne. Actuellement, 41 représentants externes de patients sont actifs sur la plateforme.

Deux activités majeures de recherche de consensus ont permis d'approfondir encore la contribution des patients aux processus HTAR. Un exercice de recherche de consensus Delphi, mené en collaboration avec l'EAMDA et Open Health.

PROJETS



Cadre européen d'évaluation des technologies numériques de santé co-créé par toutes les parties prenantes tout au long de la chaîne de valeur (EDiHTA)

Le projet a été lancé début 2024 et vise à permettre l'évaluation de différentes technologies de santé numériques (DHT), telles que la télémédecine, les mApps et l'IA, à différents niveaux de maturité technologique (TRL), à différents niveaux territoriaux et du point de vue des bénéficiaires et des prestataires de soins de santé.

Le groupe consultatif des patients (PAG) a été créé en août 2024 et comprend 15 conseillers patients. Les membres du PAG ont été sélectionnés à la suite d'un appel à candidatures destiné aux patients experts. Les profils ont été sélectionnés en fonction de leur maladie, de leur origine géographique, de leur âge, de leur sexe, de leur niveau d'expertise et de leur engagement dans les technologies de santé numériques, l'objectif final étant de garantir la diversité des points de vue. Si le rôle du PAG est d'éclairer l'élaboration du cadre EDiHTA à travers la mise en œuvre du projet, une première occasion de s'engager a été offerte par les discussions de groupes de réflexion prévues.

L'EPF a organisé une réunion avec des défenseurs des droits des patients afin de tester la conception des prochaines sessions de groupes de discussion. L'objectif était d'évaluer la clarté des présentations, les sous-thèmes à aborder et de définir les attentes pour les sessions futures. L'équipe a présenté un aperçu des concepts clés, tels que l'évaluation des technologies de santé, l'importance de la participation des patients et les objectifs du projet.

À l'issue de cette phase pilote, le groupe consultatif des patients (PAG) a été divisé en deux groupes plus petits afin de permettre des discussions plus ciblées. Le premier groupe, composé de six membres, a discuté de l'intelligence artificielle (IA) et de la télémédecine, en évaluant leurs avantages et leurs inconvénients du point de vue des patients. Le deuxième groupe, composé de neuf membres, s'est concentré sur les applications mobiles de santé et les dispositifs médicaux numériques, en analysant également leurs avantages et leurs inconvénients du point de vue des patients. Les résultats ont fourni une perspective globale sur les attentes des patients, leurs besoins perçus, les obstacles et les facteurs favorables à l'adoption des technologies de santé numériques.



Renforcement des capacités européennes pour les patients (EUCAPA)

En 2024, plus de 100 personnes se sont inscrites à la formation introductive en ligne de l'EUCAPA et ont participé à sept formations accélérées et trois formations approfondies de trois jours en mars, juin et octobre. Au cours de cette période, trois bulletins d'information (février, avril, juillet) ont été envoyés à plus de 100 abonnés. Le projet a poursuivi sa série #HTAIInEurope (#ETSenEurope) sur des exemples concrets de mise en œuvre de la réglementation ETS en Estonie et en Tchéquie.

Les partenaires de l'EUCAPA ont également fait la promotion du projet lors de réunions, d'ateliers et de conférences, notamment DIA Europe 2024, la réunion annuelle HTAi 2024 et le réseau des parties prenantes ETS.



Données et santé numérique

Veiller à ce que l'innovation numérique soit au service des personnes, et non des systèmes

En 2024, l'EPF a pris plusieurs mesures pour garantir que la transformation numérique dans le domaine des soins de santé soit développée avec et pour les patients. Grâce à un plaidoyer soutenu, à la collaboration des parties prenantes et à des ressources de renforcement des capacités, l'EPF a façonné l'espace européen des données de santé (EHDS) en cours de création et les politiques connexes en matière d'IA et de numérique, en mettant l'accent sur la confiance, la transparence et l'inclusion.

Politique et plaidoyer

1. Poursuite du plaidoyer en faveur de politiques numériques européennes centrées sur le patient, y compris dans le domaine de l'intelligence artificielle.

Alors que l'UE s'apprêtait à adopter le règlement EHDS, l'EPF s'est efforcée de faire en sorte que la voix des patients soit prise en compte dans sa conception et sa mise en œuvre. Des cadres de gouvernance aux droits d'accès aux données, l'EPF a collaboré avec les décideurs politiques afin de promouvoir une approche démocratique, inclusive et axée sur les patients.

Aperçu des réalisations en 2024

- ◆ **Collaboration directe avec les décideurs politiques et les représentations permanentes** impliqués dans les négociations sur l'EHDS.
- ◆ **Contribution active** au TEHDAS 2, au groupe des parties prenantes de la santé en ligne et à l'initiative SPI-DDH de l'OMS Europe.
- ◆ **Réalisation de deux boîtes à outils sur l'EHDS :**
 - - L'une destinée aux associations de patients afin de les guider dans les processus institutionnels et les droits.
 - - L'autre destinée aux patients, expliquant les impacts et les opportunités de l'EHDS dans un langage accessible.
- ◆ **Publication de deux documents de synthèse** marquant des étapes importantes dans le processus législatif de l'EHDS
- ◆ **Maintien d'une forte présence lors de conférences stratégiques, notamment :**
 - - DIA Europe et HMA/EMA Big Data Stakeholder Forum
 - - L'EIT Health Summit, Conférence EUPHA
 - Séminaire de la présidence hongroise sur l'IA dans les soins de santé

En 2024, l'EPF a considérablement renforcé son engagement en faveur de la santé numérique et de la gouvernance des données, veillant à ce que la voix des patients soit au cœur des politiques et des pratiques européennes. **Le groupe de travail sur la santé numérique**, composé de 20 membres, s'est réuni à quatre reprises (trois réunions virtuelles et une réunion en présentiel) afin de coordonner les contributions des membres et d'élaborer le programme de l'EPF en matière de santé numérique. Grâce à ce forum, l'EPF a cosigné des publications clés multipartites, notamment la feuille de route numérique du PFMD et le rapport de l'EIT Health sur la mise en œuvre de l'espace européen des données de santé (EHDS).

Une étape importante a été franchie avec la livraison de **deux boîtes à outils sur l'EHDS**, l'une destinée aux patients individuels et l'autre aux organisations de patients, toutes deux achevées en décembre 2024. Ces ressources ont été co-crées avec les membres afin de mieux faire comprendre le cadre de l'EHDS et ses implications.

L'EPF a continué à **participer activement aux dialogues politiques au niveau européen**, en prenant part aux deux réunions du groupe des parties prenantes sur la santé en ligne en 2024 et en soumettant ses commentaires sur les principales consultations portant sur l'IA, les stratégies en matière de données et les modèles de soins de santé numériques. Ses efforts de plaidoyer direct ont notamment consisté en des réunions avec les principaux rapporteurs sur l'EHDS, les représentations permanentes, la Commission européenne, l'EMA, l'OMS Europe et les parties prenantes nationales via des plateformes telles que TEHDAS 2 et l'initiative SPI-DDH.

L'EPF a également publié **deux prises de position importantes** notamment une contribution à la revue Eurohealth et une analyse détaillée du texte législatif final sur l'EHDS, publié début 2025. Tout au long de l'année, l'EPF a été invitée à présenter son point de vue lors de plus de cinq événements de haut niveau, notamment DIA Europe, le sommet EIT Health, le forum des parties prenantes HMA/EMA sur le big data, la conférence EUPHA et un séminaire de la présidence hongroise sur l'IA dans les soins de santé.

Sur la scène internationale, l'EPF a renforcé ses collaborations stratégiques en participant au SPI-DDH de l'OMS, au groupe d'experts de l'OCDE sur l'IA et au réseau EMA/HMA, avec une représentation au sein du Network Data Steering Group (NDSG). Ces initiatives ont renforcé le leadership de l'EPF dans l'élaboration d'une politique de santé numérique qui respecte les droits des patients, favorise un accès équitable et renforce la confiance dans les systèmes de santé.

Renforcement des capacités et adhésion

Événement marquant le 5e anniversaire de Data Saves Lives (DSL)



Data
Saves
Lives



Maintenant dans sa cinquième année, Data Saves Lives a continué à se développer tant en termes de portée que d'influence. **L'année 2024 a marqué l'anniversaire de cette initiative multipartite**, et l'EPF a saisi cette occasion pour renforcer l'engagement communautaire, améliorer la maîtrise des données de santé et promouvoir une utilisation responsable des données.

En novembre 2024, DSL a célébré son cinquième anniversaire à Bruxelles. Cet événement de deux jours a été l'occasion de réfléchir au parcours de DSL dans l'autonomisation des communautés de santé grâce à la maîtrise des données. Il a réuni les principales parties prenantes afin de discuter des progrès réalisés et d'explorer l'avenir du partage des données de santé dans le domaine des soins de santé.

L'événement a accueilli plus de 130 participants, principalement issus d'associations de patients, ainsi que des représentants de l'UE et de la communauté internationale, des professionnels de la santé, des représentants de l'industrie et des représentants d'universités.

Lisez le compte rendu de l'événement [ici](#).

Aperçu des réalisations DSL

- ◆ **Organisation d'un événement anniversaire DSL** réunissant plus de 130 participants.
- ◆ **Réalisation d'une campagne réussie sur les réseaux sociaux**, générant plus d'un demi-million d'impressions sur toutes les plateformes.
- ◆ **Traduction de la boîte à outils DSL** en six langues européennes
- ◆ **Présentation de DSL lors de forums majeurs, notamment :**
 - Événement SHIFT Hub (Bucarest).
 - Congrès européen sur la protection des données.
 - Congrès européen sur la protection des données.
 - Conférence sur les données du gouvernement flamand.

En 2024, l'EPF a continué à renforcer la dynamique autour du DSL, en stimulant l'engagement grâce à une stratégie de communication solide et à des actions de sensibilisation ciblées. La campagne a bénéficié d'une forte visibilité sur les plateformes numériques, avec plus de 40 publications liées au DSL sur les réseaux sociaux de l'EPF générant plus de 18 000 impressions, et 133 publications sur les propres canaux du DSL atteignant plus de 19 000 impressions supplémentaires. La campagne #DSL5, qui a célébré cinq ans d'impact à travers 205 publications et a atteint le nombre remarquable de 567 223 impressions sur toutes les plateformes, a constitué une étape importante.

À travers trois publications sur son blog, DSL a mis en avant des applications de données de santé centrées sur le patient et des cas d'utilisation concrets, tandis que d'autres contributions au blog sont en cours d'élaboration. Le site web de DSL a été régulièrement mis à jour avec de nouveaux contenus, notamment des articles de blog, des événements et des actualités, et les efforts pour mettre en ligne des boîtes à outils traduites se sont poursuivis tout au long de l'année.

Une réalisation importante en 2024 a été la traduction de la boîte à outils DSL en six langues européennes, ce qui a amélioré son accessibilité et favorisé sa diffusion au niveau national.

Le DSL a été très présent lors de conférences et de tables rondes de haut niveau, contribuant aux discussions lors d'événements tels que le Sommet Euronews sur la santé, la conférence sur les données du gouvernement flamand, la Conférence européenne sur les technologies numériques dans le domaine de la santé et le Congrès européen sur la protection des données. Les sessions de formation ont constitué un autre élément clé des activités de l'année, l'EPF proposant une formation sur mesure sur les données et l'IA, incluant le contenu du DSL.



L'EPF a participé à toute une série d'événements visant à communiquer et à diffuser des informations sur le projet Gravitate Health, notamment le webinaire en ligne du PEOF, le HIMSS, le DIA et l'événement en présentiel du PEOF en 2024, avec une participation supplémentaire prévue pour 2025.

Au cours de l'été 2024, l'EPF a élaboré un plan d'engagement de la société civile pour 2025-2026 afin d'orienter les futures activités d'engagement, notamment les prochaines réunions du groupe consultatif des utilisateurs (UAG) et les possibilités de diffusion, dans le but de toucher un public plus large à l'approche de la conclusion du projet en 2026.

L'EPF a tenu des réunions mensuelles avec l'UAG afin de tester et de fournir des commentaires sur différentes versions de la solution G-Lens. Les résultats de ces sessions ont été présentés à l'UAG, ainsi que des mises à jour sur la manière dont leurs commentaires ont été intégrés. L'EPF a également organisé trois sessions dédiées à l'UAG couvrant des sujets tels que la durabilité, les sources fiables d'éducation à la santé et la personnalisation.

Afin de garantir une communication claire et cohérente, ainsi qu'un engagement à long terme, l'EPF a commencé à élaborer un document de questions fréquentes (FAQ) sur Gravitate Health et G-Lens, qui servira de ressource pour les parties prenantes externes et soutiendra la durabilité du projet au-delà de sa fin officielle.



Données de santé électroniques dans un réseau européen (EHDEN)

En 2024, le Réseau européen de données et de preuves en matière de santé (EHDEN) a conclu son initiative de six ans visant à transformer l'utilisation des données de santé réelles à travers l'Europe.

L'une des avancées significatives de sa dernière année a été la création de la Fondation EHDEN, une entité juridique enregistrée aux Pays-Bas, destinée à garantir la pérennité du projet et la poursuite de son impact au-delà de sa période de financement initiale. L'EPF ne fait pas partie de cette nouvelle fondation.

Tout au long du projet EHDEN, l'EPF a joué un rôle clé dans la promotion de l'implication des patients. En 2024, l'EPF a continué à se concentrer sur l'éducation des patients, la sensibilisation aux données et à la santé numérique, ainsi que sur la communauté. En outre, l'EPF a collaboré avec l'EHDEN pour soutenir l'initiative « Data Saves Lives » (Les données sauvent des vies), qui vise à renforcer l'engagement des patients et leur compréhension de l'utilisation des données de santé.



Label2Enable

Label2Enable a pris fin le 30 juin 2024. Tout au long de l'année, l'EPF a poursuivi son travail, en mettant particulièrement l'accent sur la collaboration avec le comité consultatif des utilisateurs (UAB) et le groupe consultatif des utilisateurs (UAG). L'UAB a organisé des réunions ad hoc afin de fournir des conseils sur les activités stratégiques du projet, notamment en supervisant les tâches et les livrables clés tels que l'élaboration du système de certification. L'UAG, composé d'un groupe diversifié représentant différentes tranches d'âge, sexes et origines géographiques, a participé à des réunions en ligne bimestrielles. Au cours de ces sessions, les membres ont été informés de l'initiative Label2Enable et ont fourni des commentaires précieux sur l'enquête auprès des patients, des citoyens et des soignants.

La dernière réunion de groupe, qui a rassemblé les membres de l'UAG et de l'UAB, a eu lieu le 20 juin 2024. Cette réunion a marqué la fin de leur participation active au projet.



Intégration de données et de preuves hétérogènes en vue de l'acceptation réglementaire et l'ETS (IDERHA)

Le forum public de l'IDERHA s'est tenu en avril 2024, auquel ont participé activement des représentants de l'EPF et trois membres du comité consultatif des patients. Ils ont joué un rôle clé dans les discussions sur les questions cruciales de la sensibilité, de l'accès et du partage des données dans le secteur des soins de santé. Leurs contributions ont souligné l'importance de protéger la vie privée des patients tout en veillant à ce que les données soient utilisées efficacement pour améliorer les résultats en matière de soins de santé. Les discussions ont porté sur un large éventail de sujets, notamment l'application de l'IA tout au long du parcours de soins, les défis techniques liés à l'intégration efficace des données de santé pour favoriser l'innovation et la recherche, et les efforts continus visant à élaborer des politiques qui répondent aux besoins évolutifs de l'avenir.

Le Conseil intégré de gouvernance de l'accès aux données (IDAGC) a été créé en 2024 afin de faire progresser l'élaboration des politiques dans le domaine plus large des données de santé. En tant qu'initiative clé soutenue par l'EPF, le rôle principal de l'IDAGC est d'offrir des conseils d'experts et des recommandations stratégiques. L'IDAGC est coprésidé par l'EPF et l'Agence danoise des médicaments.

Nous avons également animé une session lors du Forum ouvert sur l'engagement des patients, au cours de laquelle nous avons discuté de la manière dont l'IDERHA implique les patients dans l'élaboration des politiques, et nous avons apporté notre contribution en présentant le point de vue des patients.

L'EPF a organisé sept sessions avec le PAB, au cours desquelles celui-ci a adhéré au projet et a donné son avis sur la solution Hygiaso, ainsi que sur le cadre de gouvernance des données et le cadre d'orientation de l'AIPD.

Communauté

Renforcer le mouvement des patients grâce à la connexion, aux capacités et au leadership

Au cœur de la mission de l'EPF se trouve sa communauté dynamique, diversifiée et en pleine expansion d'associations de patients. En 2024, l'EPF a investi massivement dans le renforcement des capacités de ses membres, le soutien aux jeunes défenseurs et la garantie d'une participation significative à la fois à la politique de santé au niveau européen et aux efforts locaux de défense des patients.

1. Renforcement de l'adhésion à l'EPF

En 2024, L'**adhésion à l'EPF s'est fortement accrue** tant au niveau effectif qu'au niveau engagement de ses membres. L'organisation a accueilli de nouvelles organisations membres, apportant ainsi de nouvelles perspectives et une nouvelle énergie à son réseau transfrontalier et multidisciplinaire. Tout au long de l'année, l'EPF a donné la priorité à la collaboration horizontale, au partage des capacités et à la sensibilisation continue.

Résultats principaux :

- ♦ **Organisation de quatre cercles de membres**, axés sur des thèmes prioritaires : la résistance aux antimicrobiens, les dispositifs médicaux, les élections européennes et la participation des patients aux projets.
- ♦ **Réalisation de plus de 50 entretiens individuels** avec des organisations membres afin de comprendre leurs besoins, de soutenir leur engagement et de développer conjointement des initiatives.
- ♦ **Réalisation d'enquête sur l'expertise des membres** et mis à jour de l'outil de suivi afin de mieux cerner les points forts du réseau.
- ♦ **Mobilisation des coalitions nationales et soutien du développement du Baromètre sur la participation** des patients grâce à des consultations ciblées.

L'EPF a également continué à soutenir les coalitions de patients émergentes à travers l'Europe, y compris dans les régions voisines telles que les Balkans occidentaux, afin **de favoriser une représentation plus inclusive** et d'amplifier la voix des communautés de patients défavorisées.

2. Engagement des jeunes : investir dans la nouvelle génération



Le groupe des jeunes (YG) de l'EPF a continué à être la pierre angulaire de notre stratégie de développement communautaire, en défendant de **nouvelles perspectives et l'innovation menée par les jeunes**.

Aperçu des activités du groupe des jeunes en 2024

- ◆ **Organisation de deux réunions stratégiques** (au printemps et à l'automne) afin de faire avancer le plan de travail du groupe de jeunes, d'accueillir de nouveaux membres et de renforcer la cohésion.
- ◆ **Direction de la deuxième phase du projet « Participation des jeunes dans les associations de patients », comprenant :**
 - ◊ Un nouveau cours en ligne sur l'engagement des jeunes.
 - ◊ Un modèle pour l'élaboration d'une stratégie pour les jeunes.
 - ◊ Une fiche d'information contenant les « meilleurs conseils pratiques » pour impliquer les jeunes dans la gouvernance et la défense des intérêts.
- ◆ **Poursuite de la diffusion des ressources** issues du projet 2023 du groupe de jeunes sur la santé sexuelle et le bien-être, notamment des articles, des podcasts et des vidéos.
- ◆ **Organisation d'un webinaire en partenariat avec l'EMSA et l'EPSA**, afin de promouvoir le dialogue entre les jeunes patients et les étudiants en médecine ou pharmacie sur la communication avec les prestataires de soins de santé.

En 2024, l'EPF a tenu son engagement en faveur de l'engagement des jeunes grâce à un **programme d'activités dynamique mené par le groupe des jeunes de l'EPF**. Deux réunions de groupe en présentiel ont été organisées à Bruxelles : la réunion de printemps (mars) et la réunion d'automne (octobre), offrant aux jeunes défenseurs des patients de précieuses occasions de façonner le programme de l'EPF en faveur des jeunes et de nouer des liens avec leurs pairs. Les membres du groupe des jeunes ont également contribué régulièrement aux bulletins d'information de l'EPF tout au long de l'année, mettant en avant leurs points de vue et leurs expériences.

Partant de cette base, **le groupe des jeunes de l'EPF a développé de nouveaux outils** visant à encourager la participation des jeunes dans les associations de patients. Il s'agit notamment d'un programme de cours, d'un modèle pour l'élaboration d'une stratégie pour les jeunes et d'une fiche d'information contenant des « meilleurs conseils pratiques » pour aider les associations à impliquer les jeunes de manière significative. Ces ressources ont été co-crées avec l'équipe de renforcement des capacités de l'EPF et seront mises à disposition sur la plateforme d'apprentissage de l'EPF.

Le groupe de jeunes a également travaillé à **amplifier son projet sur la santé et le bien-être sexuels**, lancé pour la première fois en 2023, en redistribuant du matériel via les réseaux sociaux, notamment des courtes vidéos et un webinaire enregistré. Ces ressources ont été davantage promues par les membres de l'EPF lors de discours publics. Le groupe a clôturé l'année par un webinaire à fort impact en décembre 2024, intitulé " *Santé et bien-être sexuels : autonomiser les jeunes patients grâce à une discussion ouverte*", co-organisé avec la fédération internationale du diabète Europe, l'EPSA et l'EMSA. La session a attiré 50 inscrits et 31 participants, créant un espace inclusif pour le dialogue sur la communication entre les jeunes patients et les prestataires de soins de santé.





FORMATION AUX COMPÉTENCES POUR LES JEUNES DÉFENSEURS DES INTÉRÊTS DES PATIENTS (STYPA)

En 2024, l'EPF a consacré sa formation annuelle intitulée « Formation aux compétences pour les jeunes défenseurs des intérêts des patients » (STYPA) au sujet crucial de la **résistance aux antimicrobiens (RAM)**, reconnaissant qu'il s'agit d'une menace majeure pour la sécurité des patients et la santé publique. Malgré son importance, la sensibilisation à la RAM reste limitée. Les patients sont souvent mal informés sur les bactéries résistantes, les infections associées aux soins de santé et l'importance des mesures préventives telles que l'hygiène, la vaccination et l'élimination appropriée des médicaments.

Dans ce contexte, le programme STYPA 2024 visait à renforcer les connaissances en matière de santé et à donner aux jeunes patients les moyens de devenir des défenseurs informés des sujets de la RAM. Le programme de formation a été conçu pour :

- Sensibiliser les jeunes patients et l'ensemble de la communauté médicale à la RAM ;
- Mettre en évidence les vulnérabilités spécifiques des patients atteints de maladies chroniques face aux risques liés à la RAM ;
- Fournir des compétences en matière de défense des intérêts et des connaissances précises afin de soutenir une défense éthique et transparente des patients face à la RAM ;
- Encourager un engagement continu dans les efforts de défense locaux et nationaux, avec le soutien de l'EPF ;
- Impliquer les participants dans les campagnes de communication et politiques plus larges de l'EPF sur la RAM, en aidant à diffuser des messages clés au sein de leurs communautés.



COURS DE PLAIDOYER 101 POUR LES JEUNES DÉFENSEURS DE PATIENTS

Tout au long de l'année 2024, l'EPF a continué à travailler sur l'objectif principal du cours de « Plaidoyer 101 », en proposant aux jeunes patients de toute l'Europe un cours en ligne facile à comprendre et accessible sur les bases de la défense des droits des patients, qu'ils peuvent suivre à leur propre rythme. Dans le cadre de ce cours, les jeunes patients acquièrent des connaissances approfondies sur les compétences de représentation, apprennent à s'engager dans des actions de sensibilisation et de défense des intérêts, découvrent la différence entre la défense des intérêts, le lobbying et la représentation des patients, ainsi que divers autres sujets importants. En 2024, **88 personnes se sont inscrites** au cours. Un soutien continu a été fourni par le biais d'une adresse électronique dédiée, et la plateforme du cours a été activement maintenue.



PROGRAMME DE MASTER SUR LE PLAIDOYER DES PATIENTS INTERNATIONAUX

En 2024, l'EPF a continué à soutenir l'organisation du programme international de master sur la défense des intérêts des patients, le premier du genre à être reconnu, en partenariat avec Cattolica University de Rome. La première édition du master s'est achevée en mai 2024 et la deuxième édition a débuté en février 2024. L'EPF, en collaboration avec l'université, a travaillé à l'amélioration du programme, à la sélection des participants et à la prestation des cours.

Coopération européenne et mondiale

Participation au forum de la société civile HERA et à l'alliance pour les médicaments essentiels

L'EPF a joué un **rôle clé dans l'élaboration de la politique européenne en matière de préparation aux crises et d'accès aux médicaments** grâce à son engagement actif au sein du forum de la société civile (CSF) de HERA et de l'alliance pour les médicaments essentiels (CMA). L'EPF a participé aux quatre réunions du Forum consultatif de HERA et du CSF, présentant sa campagne électorale européenne et ses priorités politiques lors de la première session, ainsi que ses contributions à la CMA lors de la deuxième. L'EPF a également participé à six réunions du groupe de travail de la CMA entre juin et décembre, couvrant des domaines tels que l'examen de la HERA et les menaces pour la santé.

L'EPF a également **représenté le point de vue des patients au sein des deux groupes de travail de la CMA et du comité directeur**, garantissant ainsi la participation continue des patients aux décisions clés. L'EPF a apporté une contribution substantielle aux documents clés de la CMA, notamment des recommandations sur les stocks d'urgence, les critères de passation des marchés publics et les grandes lignes du plan stratégique de la CMA.

En termes de visibilité et de plaidoyer, Nikos Dedes, membre du conseil d'administration de l'EPF, a pris la parole lors de l'événement de lancement de haut niveau de la CMA en avril 2024, tandis que la directrice exécutive, Anca Toma, a participé à une interview de la HERA sur la pénurie de médicaments du point de vue des patients. En outre, l'EPF a contribué à la consultation publique sur l'avenir de la HERA avec un document de position dédié, renforçant l'importance d'une implication soutenue et structurée des patients dans les efforts de préparation aux crises au niveau de l'UE.

Collaboration avec l'agence européenne des médicaments



EUROPEAN MEDICINES AGENCY
SCIENCE MEDICINES HEALTH

Tout au long de l'année 2024, l'EPF a maintenu une **présence forte et constante dans les activités de l'EMA**, veillant à ce que la voix des patients reste au cœur des discussions réglementaires. L'EPF a participé à toutes les réunions du groupe de travail des patients et des consommateurs (PCWP) et s'est engagée dans des webinaires ad hoc supplémentaires et des dialogues au niveau national, notamment des sessions organisées par l'autorité nationale de réglementation pharmaceutique portugaise (INCLUIR) et l'AIFA sur les bonnes pratiques cliniques.

Afin **d'améliorer la transparence et l'implication des membres**, l'EPF a régulièrement diffusé les dernières informations concernant l'EMA et les résultats des réunions par le biais de sa newsletter Insiders et de communications directes. Ces informations comprenaient des résumés des réunions du PCWP, des alertes pour les consultations publiques et des appels à contributions d'experts sur des sujets réglementaires, tels que l'enquête sur le modèle QRD.

L'EPF a également contribué à plusieurs **initiatives stratégiques de l'EMA**, reflétant son expertise en matière d'engagement des patients. Parmi ses principales contributions, on peut citer :

- Participation active à la plateforme multipartite ACT-EU ;
- Retours d'information sur les politiques de l'EMA, notamment celles relatives aux conflits d'intérêts, à la plateforme CTIS et à la stratégie du réseau à l'horizon 2028 ;
- Soutien à la nomination de porte-parole de patients et d'experts pour les comités et les rôles consultatifs de l'EMA.

L'EPF **a rejoint plusieurs groupes de travail spécialisés**, tels que le sous-groupe chargé de la mise en œuvre du guide de bonnes pratiques sur la prévention des pénuries de médicaments, le groupe de rédaction du document de réflexion sur les données relatives à l'expérience des patients et une campagne de communication conjointe sur les pénuries, dont le lancement est prévu en 2025.

- Le 10e anniversaire du NTC de l'UE (30 mai),
- L'atelier public sur l'avancement de la recherche en science réglementaire (18 novembre),
- Et l'atelier multipartite CHESSMEN (27 novembre).

Engagement avec l'OCDE



OCDE
DE MEILLEURES POLITIQUES
POUR DES VIES MEILLEURES

L'EPF **a continué à contribuer activement au programme de l'OCDE sur les systèmes de santé et la qualité des soins**, en veillant à l'intégration du point de vue des patients dans les dialogues politiques internationaux. L'EPF a participé à la réunion du groupe de travail sur la qualité et les résultats des soins de santé (HCQO) en mai et a maintenu son implication continue au sein du comité consultatif international PaRIS, contribuant ainsi à façonner le travail de l'OCDE sur les soins de santé centrés sur la personne.

L'un des principaux domaines de contribution a été le **projet PaRIS (Enquêtes sur les indicateurs rapportés par les patients)**, dans le cadre duquel l'EPF a joué un rôle central dans la collecte des avis des patients. Cela a notamment consisté à coordonner la collecte de témoignages de patients qui seront inclus dans le prochain rapport phare de l'OCDE, prévu pour février 2025. L'EPF a également soutenu les efforts de l'OCDE visant à améliorer l'utilisation des mesures des résultats rapportés par les patients (PROM) et des mesures de l'expérience rapportée par les patients (PREM) en contribuant à une enquête axée sur les PROM et en participant au groupe de travail PRIM.



World Health Organization

Organisation
Mondiale de la Santé
(OMS)

L'EPF a **renforcé sa collaboration stratégique avec le Bureau régional de l'OMS Europe**, en s'alignant sur les objectifs du programme de travail européen et en amplifiant la voix des patients dans les discussions politiques clés. L'EPF a tenu plusieurs réunions stratégiques avec des représentants de l'OMS, contribuant à la fois à la stratégie d'engagement des acteurs non étatiques (NSA) de l'organisation et à la planification des événements organisés par l'OMS. L'EPF a notamment participé au Comité régional de l'OMS en octobre 2024 et a co-dirigé une déclaration commune au nom de 12 organisations en faveur du plan d'engagement des acteurs non étatiques (NSA).

L'EPF a contribué à plusieurs initiatives de l'OMS Europe, notamment :

- La réunion de l'OMS sur l'écosystème de la prise de décision en matière de santé (Milan, octobre 2024),
- Le talk-show de l'OMS sur les soins primaires (en ligne, mars 2024),
- Et une participation active à l'initiative des partenaires stratégiques pour les données et la santé numérique (SPI-DDH), en particulier au sein du groupe de travail sur les soins de santé et la prévention.

L'EPF a également **mené et soutenu des campagnes de diffusion conjointes**, notamment la promotion de la Journée mondiale de la sécurité des patients et la diffusion publique de la déclaration de l'EPF sur le plan d'engagement de la NSA.

L'EPF a poursuivi son engagement **en participant à la plateforme européenne de l'OMS pour l'accès aux médicaments innovants (NMP)**. L'EPF a assisté à deux réunions du groupe de travail sur la transparence et à deux sessions plénières, dont la réunion de consensus en juillet, au cours de laquelle l'EPF a pris la parole lors du panel d'ouverture. L'EPF a contribué à l'élaboration de notes conceptuelles et de documents de planification future, renforçant ainsi son rôle dans l'élaboration d'approches équitables, transparentes et inclusives pour les patients en matière d'accès aux médicaments innovants.

Communications, visibilité et réputation

Faire voir, faire entendre et faire croire la voix du patient à travers l'Europe

La communication stratégique n'est pas seulement une fonction de soutien au sein de l'EPF, c'est un moteur essentiel de l'impact de l'organisation. En 2024, l'EPF a considérablement accru sa visibilité, sa crédibilité et son engagement sur plusieurs plateformes et auprès de divers publics, se positionnant comme une voix fiable et incontournable pour la défense des patients en Europe.

1. Une année de croissance numérique et de communication stratégique

L'équipe de communication de l'EPF s'est attachée à amplifier les témoignages des patients, à accroître la transparence et à soutenir les travaux politiques et les projets grâce à une **forte action de sensibilisation**. La communication a été alignée sur les valeurs fondamentales de l'organisation : **confiance, autonomisation et égalité**.

Indicateurs clés :

- **Plus de 600 publications à travers les réseaux sociaux** LinkedIn, X, Facebook et Instagram, avec une augmentation notable de la portée et de l'engagement sur des plateformes telles qu'Instagram.
- **2.5 millions d'impressions** générées par la campagne emblématique #Vote4Patients avant les élections européennes.
- **10 épisodes de podcast** publiés, comprenant des reportages sur les initiatives des membres et les projets au niveau européen.
- **48 articles d'actualité, 4 communiqués de presse et 12 lettres d'information « Patient Perspective »**, avec un taux d'ouverture impressionnant de 36,6 %, bien supérieur aux références du secteur.



European Patients' Forum

Nous sommes le porte-parole des associations de patients en Europe.
Hôpitaux et soins de santé - Bruxelles - 13 000 abonnés - 11 à 50 employés



2. Renforcement de la réputation de l'EPF dans l'écosystème politique

L'année 2024 a marqué une évolution dans le profil de l'EPF en tant qu'**acteur hautement crédible dans le paysage politique européen en matière de santé**. Les efforts de communication de l'organisation ont contribué à façonner la perception des décideurs politiques, des régulateurs, des chercheurs et des médias.

Réalisations principales :

- ♦ **La présence médiatique a augmenté de 10 %**, avec l'EPF présente dans des médias nationaux et européens à fort impact.
- ♦ **Participation fréquente en tant que porte-parole** lors de grandes conférences, sommets et panels d'experts.
- ♦ **Renforcement des liens avec les équipes de communication des organisations membres**, donnant lieu à une collaboration en matière de communication et à une promotion croisée.

L'approche de communication transparente, bien documentée et centrée sur les personnes adoptée par l'EPF a contribué à faire entendre la voix de l'organisation.

3. Communication en tant que soutien aux membres

Au-delà de la communication externe, l'EPF a également utilisé la communication comme moyen de coopération avec ses organisations membres. Grâce à des boîtes à outils et à la co-création de contenu, l'EPF a aidé ses membres à accroître leur visibilité et leur influence auprès du public.

Réalisations principales :

- ♦ **1 épisode de podcast et plus de 12 articles** mettant en avant les organisations membres.
- ♦ **Soutien continu aux campagnes menées par les membres** grâce au partage de ressources médiatiques, à la publication croisée et à des articles dans la lettre d'information.

Conclusion et perspectives

2024 a été une année marquée par la **pertinence stratégique, l'excellence opérationnelle et des progrès tangibles** pour l'European Patients' Forum (le Forum Européen des Patients). Guidé par le principe de la participation des patients, l'EPF a réussi à traduire son plan de travail en résultats concrets, qu'il s'agisse d'influencer la législation, d'amplifier le plaidoyer, de responsabiliser les communautés ou de renforcer l'innovation menée par les patients.

Dans l'ensemble de ses priorités thématiques, l'EPF a tenu ses engagements avec rigueur et créativité. L'EPF a également renforcé son rôle de passerelle entre les institutions et les citoyens et de **porte-parole fiable représentant l'expérience vécue par des millions de patients à travers l'Europe.**

Perspectives futures : 2025 et au-delà

À l'approche de 2025, L'EPF **entrera dans un nouveau cycle d'influence et d'action**, en phase avec la mise en œuvre continue de son plan stratégique 2021-2026. Nous continuerons également à soutenir nos membres dans leur navigation à travers les paysages politiques, numériques et sanitaires en constante évolution, en leur offrant des outils, des connaissances et une solidarité qui permettront de maintenir la voix des patients forte et visible.

Aperçu financier

Extrait du rapport du commissaire aux comptes pour l'exercice financier commençant le 1er janvier 2024 et se terminant le 31 décembre 2024 de l'association European Patients' Forum (EPF)

"À notre avis, conformément aux dispositions de la norme relative à l'audit contractuel des PME et des petites organisations et fondations (internationales) à but non lucratif, les états financiers ci-joints donnent une image fidèle et sincère du patrimoine et de la situation financière de l'association European Patients' Forum (EPF) au 31 décembre 2024, ainsi que de ses résultats pour l'exercice clos à cette date, conformément à la législation comptable applicable en Belgique."

Auditeurs :

L&S Reviseurs D'Entreprises
Kortmansstraat 2a
1731 Zelik

Assistance comptable externe :

Dénombrable BV
Kantooradres, Heirweg 53
9270 Kalken

États financiers

États financiers 2024	31/12/2024 RÉSULTATS ACTUELS DEPUIS LE DÉBUT D'ANNÉE
REVENU D'EXPLOITATION	2.653.429,02
Frais d'adhésion	25.000,00
Plan de travail du Forum	710.000,00
Programme de renforcement des capacités	60.000,00
Parrainage	494.500,00
Honoraires	14.101,62
Data Saves Lives	2.826,78
Intelligence Artificielle	9.299,63
PEOF	25.458,00
Projet Accès aux médicaments	6.000,00
Subvention de fonctionnement	638.638,09
Projet EDITHA	40.389,51
Projet Core-MD	25.995,29
Projet EUCAPA	13.138,74
Projet EHDEN	15.762,78
Projet IMMUCAN	26.417,44
Projet PROPHET	28.141,14
Projet IDERHA	59.707,40
Projet Gravitare Health	65.691,40
Projet H2O	100.610,15
Projet Immuniverse	377,47
Étiquette du projet à activer	39.196,93
Projet HEU EFS	66.802,09
Remboursement des dépenses	176.103,21
TVA à réclamer au prorata	9.271,35
FRAIS D'EXPLOITATION	-2.408.495,04
FRAIS DE PERSONNEL	-1.647.558,16
Rémunération brute	-1.160.303,30
Cotisations ONSS	-277.066,89
Autres frais de personnel (congrés payés, assurances, chèques-repas, autres)	-210.187,97
SOUS-TRAITANCE	-33.715,91
FRAIS GÉNÉRAUX	-727.220,97
Coûts de construction	-134.974,15
Coûts de bureau	-97.621,52
Frais	-154.217,51
Assurances	-7.797,54
Voyages	-107.969,76
Réunions	-194.386,25
Communication	-26.504,84
Autres	-3.749,40
RÉSULTAT D'EXPLOITATION	244.933,98
AMORTISSEMENTS	-26.033,58
Provision pour frais juridiques	-27.974,96
Provision pour passifs et charges	-63.863,81
RÉSULTAT BANCAIRE	1869,71
RÉSULTAT TOTAL	128.931,34

Remerciements pour les fonds 1/2

Recettes de frais d'adhésion	25000	
Frais d'adhésion	25000	0,9%

L'EPF tient à remercier la Commission européenne et les agences européennes pour leur soutien en 2024 dans le cadre du rôle joué par l'EPF dans les projets suivants.

Contribution publique 2024 % du revenu total

RÉSULTAT TOTAL soutien de la Commission européenne aux projets 2024	1.126.868,43	
Subvention de fonctionnement	638.638,09	24,1%
Accès aux médicaments	6.000,00	0,2%
EDIiTHA	40.389,51	1,5%
Core-MD	25.995,29	1,0%
EUCAPA	13.138,74	0,5%
EHDEN	15.762,78	0,6%
IMMUCAN	26.417,44	1,0%
PROPHET	28.141,14	1,1%
IDERHA	59.707,40	2,3%
Gravitate Health	65.691,40	2,5%
H2O	100.610,15	3,8%
Immuniverse	377,47	0,0%
Étiquette à activer	39.196,93	1,5%
HEU EFS	66.802,09	2,5%

L'EPF tient à remercier les donateurs suivants pour leur soutien :

Opérationnel et engagement - plan de travail et capacité	660.000,00	% du revenu total
Programme de construction 2024		
Amgen (Europe) GmbH	55.000,00	2,1%
AstraZeneca UK Limited	20.000,00	0,8%
BRISTOL MYERS SQUIBB	40.000,00	1,5%
CSL Behring GmbH	10.000,00	0,4%
Daiichi Sankyo Europe GmbH	30.000,00	1,1%
F. Hoffmann-La Roche Ltd	60.000,00	2,3%
Gilead Sciences Europe Ltd.	35.000,00	1,3%
GlaxoSmithKline	60.000,00	2,3%
MEDICINES FOR EUROPE AISBL	20.000,00	0,8%
Merck Healthcare KGaA	40.000,00	1,5%
Novartis Pharma AG	80.000,00	3,0%
NV Janssen Pharmaceutica	50.000,00	1,9%
Pfizer Inc.	40.000,00	1,5%
Sanofi Pasteur S.A	25.000,00	0,9%
Shionogi B.V.	20.000,00	0,8%
Takeda Pharmaceuticals Interna	60.000,00	2,3%
Ucb Biopharma Srl	15.000,00	0,6%

Remerciements pour les fonds 2/2

STYPA - ÉVÉNEMENT DSL – CAMPAGNE ÉLECTORALE ET ÉVÉNEMENT POLITIQUE - PEOF

644.059,62

	Contribution au CBP et autres	% du revenu total
STYPA	110.000,00	
Msd Belgium Bv	30.000,00	1,1%
SERVIER AFFAIRES MEDICALES	50.000,00	1,9%
AOP Orphan Pharmaceuticals Gmb	10.000,00	0,4%
VERTEX PHARMACEUTICALS (EUROPE)	20.000,00	0,8%
PEOF	25.458,00	
The Synergist Asbl	25.458,00	1,0%
DATA SAVES LIVES EVENT	131.000,00	
Amgen (Europe) GmbH	15.000,00	0,6%
Boehringer Ingelheim International	5.000,00	0,2%
F. Hoffmann-La Roche Ltd	35.000,00	1,3%
Grünenthal Gmbh	5.000,00	0,2%
Intuitive Surgical Sàrl	10.000,00	0,4%
IQVIA Ltd	5.000,00	0,2%
Msd Belgium Bv	500,00	0,0%
OPEN APPLICATIONS CONSULTING L	500,00	0,0%
OPEN APPLICATIONS CONSULTING L	5.000,00	0,2%
Pfizer Inc.	20.000,00	0,8%
SERVIER AFFAIRES MEDICALES	30.000,00	1,1%
CAMPAGNE ÉLECTORALE ET ÉVÉNEMENT POLITIQUE	363.500,00	
Abbvie Sa	23.500,00	0,9%
Amgen (Europe) GmbH	20.000,00	0,8%
Boehringer Ingelheim International	15.000,00	0,6%
Bosch Health Campus	120.000,00	4,5%
Daiichi Sankyo Europe GmbH	10.000,00	0,4%
ENT E FEDERATION EUROPEENNE D'ASSOC	10.000,00	0,4%
F. Hoffmann-La Roche Ltd	15.000,00	0,6%
Intuitive Surgical Sàrl	10.000,00	0,4%
Novartis Pharma AG	20.000,00	0,8%
Novo Nordisk Denmark A/S	10.000,00	0,4%
Novocure Inc	10.000,00	0,4%
NV Janssen Pharmaceutica	20.000,00	0,8%
Pfizer Inc.	20.000,00	0,8%
SERVIER AFFAIRES MEDICALES	30.000,00	1,1%
Takeda Pharmaceuticals Interna	20.000,00	0,8%
VERTEX PHARMACEUTICALS (EUROPE)	10.000,00	0,4%
Autres revenus	14.101,62	
Honoraires	14.101,62	0,5%

SECRÉTARIAT ET GOUVERNANCE

Aperçu de l'équipe EPF au 31 décembre 2024

Anca Toma - Directrice exécutive

Bianca Pop – Assistante de projet

Borislava Ananieva - Responsable de la stratégie jeunesse et du renforcement des capacités

Claudia Louati – Responsable des politiques

Dalila Lopes - Responsable de la
communication

Djilo Tchatchouang – Responsable des finances

Elena Balestra - Responsable de la gouvernance, des adhésions et du renforcement des capacités

Eric Moris – Directeur des opérations

Estefanía Callejas De Luca - Chargée des adhésions et de la gouvernance

Flavia Topan – Responsable de la communication

Gözde Susuzlu Briggs – Responsable des projets senior

Julie Spony – Responsable des politiques

Klaudia Cymer - Assistante des opérations

Laura Henderson - Assistante du renforcement des capacités

Milana Trucl - Responsable des politiques - Santé numérique

Ruth Tchapanian - Responsable des opérations senior et des subventions

Sylvie Vandereyd - Responsable administrative

Valentina Strammiello – Chargée des programmes

Yann Heyer - Responsable des politiques

Yasemin Zeisl - Coordinatrice de projet

Zilvinas Gavenas - Responsable informatique

Nous remercions nos collègues qui ont été actifs en 2024 : Anna Rensma, Davide Durante, Ingrid Weindorfer, Nicola Bedlington.



SECRÉTARIAT ET GOUVERNANCE

Le conseil d'administration EPF au 31 décembre 2024

Marco Greco - Président

Elisabeth Kasilingam – Vice-Présidente

Radu Costin Ganescu – Trésorier

Elena Moya - Membre du conseil d'administration

Isabel Proano Gomez - Membre du conseil
d'administration

Andreas Christodoulou - Membre du conseil
d'administration

Nikos Dedes - Membre du conseil d'administration

Konstantina Boumaki - Membre du conseil
d'administration

Pedro Carrascal Rueda - Membre du conseil
d'administration

Le Comité d'éthique EPF au 31 décembre 2024

Dimitrios Athanasiou

Dominik Tomek

Michal Rataj

Vasilis Karatzias

Veronica Rubio

Membres EPF

Membres EPF au 31 Décembre 2024

Membres à part entière

- Alzheimer Europe (Europe)
- AO ECS - Association des sociétés européennes de la maladie cœliaque (Europe)
- AOPP - Association pour la protection des droits des patients (Slovaquie)
- BAG Selbsthilfe - Association fédérale des organisations d'entraide pour les personnes handicapées et atteintes de maladies chroniques et leurs proches (Allemagne)
- CF Europe - Fibrose kystique Europe (Europe)
- COPAC - Coalition des organisations de patients atteints de maladies chroniques (Roumanie)
- CyFPA: Fédération panchypriote des associations de patients et amis (Chypre)
- DE - Dystonie Europe (Europe)
- Cancers digestifs Europe (Europe)
- EAMDA - Alliance européenne des associations de troubles neuromusculaires (Europe)
- EATG - Groupe européen de traitement du sida (Europe)
- ECHDO – Organisation européenne des maladies cardiaques congénitales (Europe)
- EFA - Fédération européenne des associations de patients souffrant d'allergies et de maladies respiratoires (Europe)
- EFAPH - Fédération européenne des associations de patients atteints d'hémochromatose (Europe)
- EFCCA - Fédération européenne des associations de patients atteints de la maladie de Crohn et de colite ulcéreuse (Europe)
- EFHPA - Fédération européenne des associations de patients homéopathiques (Europe)
- EGAN - Réseau de patients pour la recherche médicale et la santé (Europe)
- EHC - Consortium européen pour l'hémophilie (Europe)
- EHLTF - Fédération européenne pour la transplantation cardiaque et pulmonaire (Europe)
- EKPF - Fédération européenne des patients atteints d'insuffisance rénale (Europe)
- ELPA - Association européenne des patients atteints d'insuffisance hépatique (Europe)
- EMHA - Alliance européenne contre la migraine et les céphalées (Europe)
- EMSP - Plateforme européenne contre la sclérose en plaques (Europe)
- ENUSP - Réseau européen des (anciens) utilisateurs et survivants de la psychiatrie (ENUSP) (Europe)
- EPIK - Chambre estonienne des personnes handicapées (Estonie)

- EUFAMI - Fédération européenne des associations de familles de personnes atteintes de maladies mentales (Europe)
- EUROPA DONNA - Coalition européenne contre le cancer du sein (Europe)
- EUROPA UOMO - Coalition européenne contre le cancer de la prostate (Europe)
- EUROPSO - Organisation européenne faïtière pour les mouvements de lutte contre le psoriasis (Europe)
- EURORDIS - Organisation européenne pour les maladies rares (Europe)
- FE - Fertility Europe (Europe)
- ◆ FEP - Forum espagnol des patients (Espagne)
- ◆ FESCA- Fédération européenne des associations de sclérodémie (Europe)
- ◆ FPP - Fédération des patients polonais (Pologne)
- ◆ GAMIAN-Europe - Alliance mondiale des réseaux de défense des personnes atteintes de maladies mentales (Europe)
- ◆ Global Heart Hub - Alliance des organisations de patients atteints de maladies cardiaques (Europe)
- ◆ Association grecque des patients (Grèce)
- ◆ HAPO - Alliance hongroise des organisations de patients (Hongrie)
- ◆ IDF Europe - Fédération internationale du diabète de la région Europe (Europe)
- ◆ IF - Fédération internationale pour le spina bifida et l'hydrocéphalie (International*)
- ◆ IOF - Fondation internationale contre l'ostéoporose (International*)
- ◆ IPOPI - Organisation internationale des patients atteints d'immunodéficiences primaires (International*)
- ◆ KUZ - Coalition des associations dans le domaine de la santé (Croatie)
- ◆ KZZ - Confédération des protections de la santé (Bulgarie)
- ◆ LPOAT - Conseil des représentants des organisations de patients (Lituanie)
- ◆ LUCE - Cancer du poumon Europe (Europe)
- ◆ LUPUS Europe (Europe)
- ◆ MHN - Réseau de santé de Malte (Malte)
- ◆ NAPO - Association nationale des organisations de patients (République tchèque)
- ◆ NCDP – Confédération nationale des personnes handicapées (Grèce)
- ◆ NPO - Organisation nationale des patients (Bulgarie)
- ◆ Parkinson's Europe (Europe)
- ◆ PHA Europe - Pulmonary Hypertension Association Europe (Europe)
- ◆ Plataforma de Organizaciones de Patientes (Espagne)
- ◆ RI - Retina International (Europe)
- ◆ SOSTE - Fédération finlandaise pour les affaires sociales et la santé (Finlande)
- ◆ Sjögren Europe (Europe)
- ◆ SUSTENTO - Organisation faïtière lettone pour les personnes handicapées (Lettonie)

- Fédération suédoise des droits des personnes handicapées (Suède)
- Organisation mondiale Duchenne (International*)
- ZOPS - Association des organisations de patients de Slovénie (Slovénie)

Membres associés

- AGORA (Europe du Sud)
- BAPD - Association bulgare pour la défense des patients (Bulgarie)
- DEBRA International - Réseau mondial des groupes de soutien aux personnes atteintes d'épidermolyse bulleuse (Europe)
- ECO - Organisation européenne pour les fentes labiales et palatines (Europe)
- EFNA - Fédération européenne des associations neurologiques (Europe)
- EIWH - Institut européen pour la santé des femmes (Europe)
- ENFA - Réseau européen des associations de fibromyalgie (Europe)
- Fondation FH Europe (Europe)
- Global Skin - Alliance internationale des organisations de patients en dermatologie (International*)
- Health and Social Care Alliance Scotland – L'Alliance (Écosse)
- IBE - Bureau international pour l'épilepsie (International*)
- LPOT - Réseau letton des associations de patients (Lettonie)
- Santé mentale Europe (MHE-SME) (Europe)
- Patiëntenfederatie Nederland - Coalition nationale des patients néerlandais (Pays-Bas)
- SAFE - Alliance européenne contre les accidents vasculaires cérébraux (Europe)
- VPP - Plateforme flamande des patients (Belgique)
- WFIPP - Fédération mondiale de l'incontinence et des problèmes pelviens (WFIPP) (International*)



European Patients' Forum

Rue des Deux Églises, 14

1000 Bruxelles

+32 2 280 23 34

www.eu-patient.eu



Co-financé par
l'Union européenne

Financé par l'Union européenne. Les points de vue et opinions exprimés sont toutefois ceux des auteurs uniquement et ne reflètent pas nécessairement ceux de l'Union européenne ou de HADEA. Ni l'Union européenne ni l'autorité octroyant la subvention ne peuvent en être tenues responsables.

