

# Rapport Annuel 2023



**Une voix forte pour les patients**  
*pour améliorer la santé en Europe*





# Table of Contents

<b>Un mot de notre Président .....</b>	<b>01</b>
<b>2023 en un coup d'œil .....</b>	<b>02</b>
<b>Plan stratégique 2021-2026 .....</b>	<b>06</b>
<b>Nos Members .....</b>	<b>07</b>
<b>Notre secrétariat .....</b>	<b>08</b>
<b>EPF 20: Année anniversaire .....</b>	<b>25</b>
<b>Aperçu financier .....</b>	<b>26</b>
<b>Gouvernance et secrétariat .....</b>	<b>31</b>





*L'année 2023 était unique, car elle a marqué le 20e anniversaire de EPF. Aujourd'hui, deux décennies après sa création, EPF est la seule organisation parapluie regroupant au niveau européen des patients venant de diverses aires thérapeutiques. Nous restons plus que jamais déterminés à poursuivre ce travail important avec nos communautés de patients dans les années à venir.*

**Marco Greco**, EPF President

**Une voix forte pour les patients pour une meilleure santé en Europe**

# Un mot de notre Président

Vous êtes sur le point de lire le rapport annuel 2023 du Forum européen des patients (EPF pour «European Patients' Forum»). Je suis particulièrement fier, en tant que président de l'EPF, de pouvoir rédiger une introduction résumant l'ensemble de nos efforts pour faire entendre la voix des patients dans tous les domaines de la politique européenne en matière de santé.

Au sein de EPF, notre vision est celle d'une Europe où les organisations de patients sont des partenaires importants dans la mise en place de systèmes de santé équitables, centrés sur le patient, accessibles et durables.

Notre travail en 2023, dans le cadre de notre Plan stratégique 2021-2026, reflète cette trajectoire. L'année 2023 était unique, car elle a marqué le 20e anniversaire de EPF. Aujourd'hui, plus de vingt ans après sa création, EPF est la seule organisation parapluie regroupant au niveau européen des patients venant de diverses aires thérapeutiques. Nous restons plus que jamais déterminés à poursuivre l'important travail avec nos communautés de patients dans les années à venir.

Le présent rapport met en évidence les axes de travail de EPF en ce qui concerne son action en matière de politique européenne de santé, de plaidoyer, de renforcement des capacités des associations de patients, de sa participation aux projets européens et de son travail de communication.

Nous présentons notre travail pour défendre notre cause afin de garantir des politiques européennes centrées sur le patient, telles que la révision de la législation pharmaceutique ou la promulgation de lois européennes sur les données et la santé numérique.

Nous donnons un aperçu de certaines des principales activités et des points forts des projets européens de EPF en 2023. Nous faisons le point sur le renforcement des capacités par le biais du STYPA, le travail de EPF sur l'IA, le Groupe de jeunes (Youth Group) ainsi que d'autres sujets.

Enfin, nous partageons des informations sur la communauté de plus en plus nombreuse qui entoure EPF. Nos réalisations reflètent, comme toujours, le dévouement, la passion et le travail acharné de notre secrétariat, de notre conseil d'administration, de nos membres, de nos partenaires et de nos sympathisants.

Nous nous réjouissons de poursuivre nos collaborations pour faire progresser l'implication des patients et de leurs organisations dans la politique, la recherche et la pratique en matière de santé. Nous vous remercions pour votre soutien continu tout au long de ces années et nous espérons que ce rapport fournira un aperçu perspicace de nos réalisations en 2023

**Marco Greco**, EPF President

# 2023 en un coup d'œil

## Mars

Réunion avec le vice-président de la Commission européenne, **Margaritis Schinas**, et le commissaire chargé de la santé et de la sécurité alimentaire **Stella Kyriakides**

Lancement officiel du Master **International Patient Advocacy Management**

Déclaration commune sur l'EHDS

**Patient Engagement Resource Centre (Centre de ressources pour l'engagement des patients)**

lancé dans le cadre du stage de formation de printemps EATRIS-Plus **Data Saves Lives Bootcamp**.

## Mai

Assemblée générale de **IMMUCan**  
Réunion de printemps du **Youth Group**  
Semaine européenne de la santé publique

## Février

Lancement de la formation « **Advocacy 101** »

Événement final du projet du Young Group de EPF, « **Let's get Provocative!** »

Validation de l'accord « **H2O Patient Agreement** »

Ouverture des inscriptions au master **International Patient Advocacy Management**

## Avril

Réaction à la **Pharmaceutical Legislation Revision (révision de la législation pharmaceutique)**

Anniversaire et assemblée générale annuelle (**élection des nouveaux membres du conseil d'administration de EPF**)

**Patient Engagement Platform (Plateforme d'engagement des patients)** pour le lancement de **EU-PEARL**

**EU-PEARL** - Fin

## Juin

**PEOF** (en présentiel), à Baveno

**HTAi** Réunion annuelle à Adélaïde

# Juillet

Lancement des **résultats de l'enquête IA/Patient**

**Organisations STYPA 2023** (face à face à Riga)

# October

Réunion d'automne du **Youth Group**  
Lancement du document de synthèse « AI in Healthcare ».

Séminaire de clôture **STYPA**  
Réunion de lancement HEU-EFS à Milan

Publication du **premier numéro de la newsletter EUCAPA**

Fin de l'audition SANT sur **PERISCOPE**

# Septembre

Conférence finale **PERISCOPE**

Journée mondiale de la sécurité des patients

**Forum européen de la santé Gastein**

# Novembre

**Gravitate Health** Réunion en face-à-face à Madrid

**Data Saves Lives Toolkit 2.0** publié

**European Anti-microbial Awareness Day**

(Journée européenne de sensibilisation à la lutte antimicrobienne)

**Eatris – 10e anniversaire** Réunion à La Haye

# Décembre

**DSL x EHDEN** Bootcamp

Atelier de simulation « **HTA Capacity Building** » (sur le renforcement des capacités en ETS)

« Il est temps de parler de l'engagement des patients »

webinaire avec EATRIS

**EATRIS-Plus - Fin**

# Plan stratégique 2021-2026

Notre plan stratégique 2021-2026 reflète l'environnement européen actuel dans le domaine de la santé et de la politique sociale : il montre les défis et les opportunités pour EPF en tant qu'organisation regroupant des associations de patients actives dans toute l'Europe.

Ce plan décrit qui nous sommes, ce que nous représentons et ce que nous voulons réaliser au cours des cinq prochaines années.

Les patients et la communauté des patients restent des acteurs et des contributeurs clés dans la mise en place de systèmes de soins de santé équitables, centrés sur le patient, 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 importants dans la création de systèmes de soins de santé équitables, centrés sur le patient, accessibles et durables, fondés sur l'expertise unique des patients.

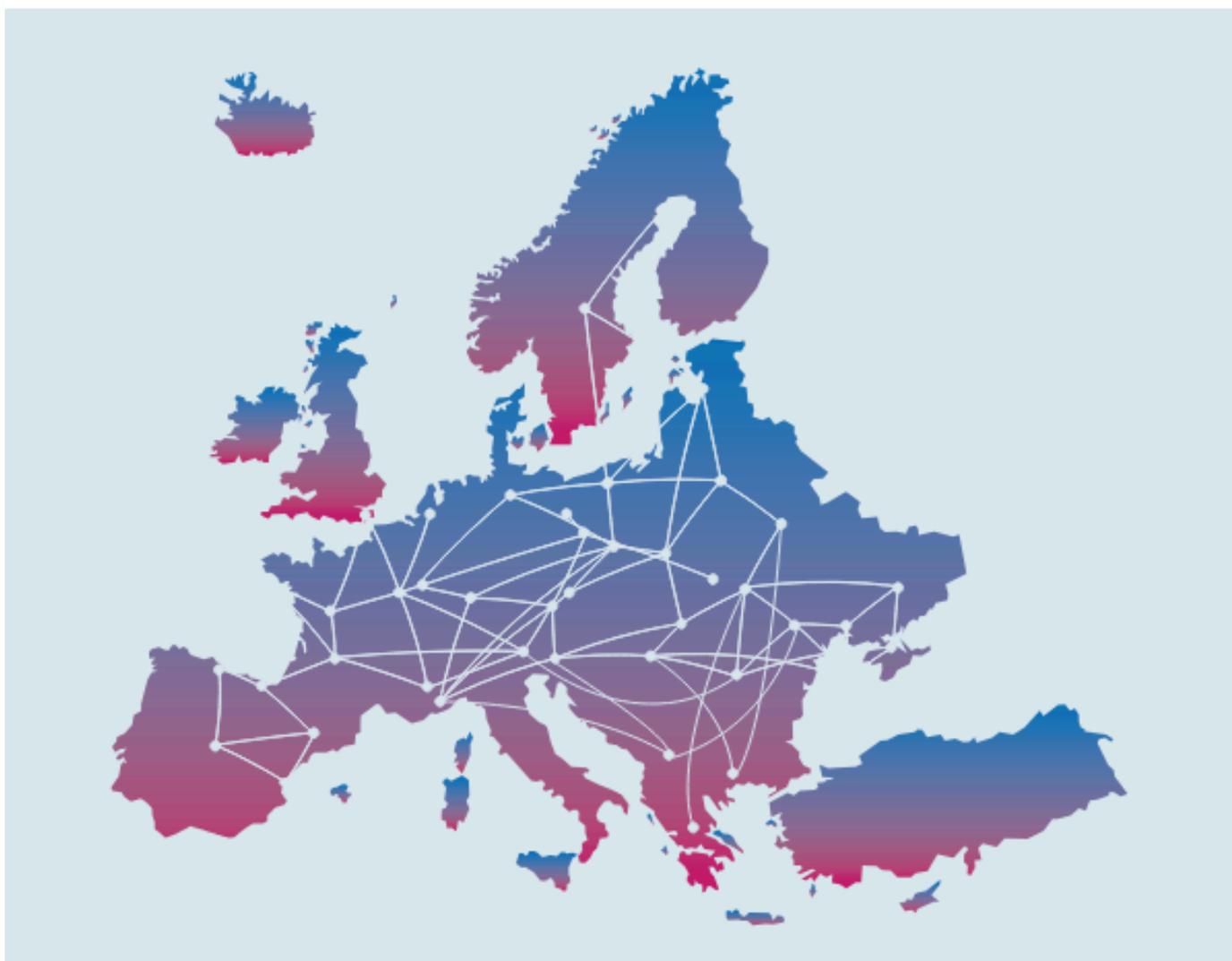
**NOTRE MISSION** est de promouvoir les intérêts des patients et des communautés de patients en renforçant leur impact collectif à travers l'Europe par le biais d'une défense efficace, de l'éducation, de l'autonomisation et du partenariat.



# 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 défense de notre cause. En 2023, EPF comptera **79 organisations membres**, représentant **21 pays** et environ **150 millions de patients** en Europe.

Découvrez une vue d'ensemble de nos membres actuels [ici](#).



# Rapport d'activité 2023

## Policy

EPF joue le rôle d'intermédiaire entre la communauté des patients et les décideurs politiques de l'UE afin d'élaborer une stratégie européenne en matière de santé qui réponde aux besoins des patients et traduise la volonté de l'Union européenne de mettre en place un programme d'action dans des politiques nationales centrées sur le patient. 2023 a été une année particulièrement importante pour faire valoir le point de vue des patients dans les dossiers politiques.

Plus particulièrement, la Commission européenne a finalement publié en avril la proposition tant attendue sur la révision de la législation pharmaceutique et les négociations sur le système européen de données de santé (EHDS) sont arrivées à leur phase finale.

En définissant nos positions avec nos membres, en participant à des tables rondes et en échangeant des points de vue avec des décideurs et d'autres parties prenantes, nous avons activement défendu des lois et des politiques qui placent les patients au centre de leurs préoccupations. Nous avons également continué à établir des partenariats avec des acteurs internationaux clés et à représenter l'EPF et notre communauté dans des forums de haut niveau.

Nous avons notamment participé au groupe de travail des patients et des consommateurs (PCWP) de l'Agence européenne des médicaments (EMA).

Nous avons également rejoint la plateforme des nouveaux médicaments de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et participé à la première réunion du groupe de travail sur la transparence en novembre.

Nous avons souligné l'importance de la participation des patients à la réforme des systèmes de santé lors de deux autres réunions importantes de l'OMS, à savoir la 73e session du comité régional de l'OMS pour l'Europe à Astana et la conférence sur les systèmes de santé organisée à l'occasion du 15e anniversaire de la charte de Tallinn.

Enfin, nous avons aussi poursuivi notre collaboration avec l'Organisation de coopération et de développements économiques (OCDE), notamment en participant aux enquêtes sur les indicateurs rapportés par les patients (PaRIS).

Enfin, 2023 a marqué le début de nos préparatifs pour la campagne électorale de 2024, centrée sur notre Manifeste appelant à une participation précoce et significative des organisations de patients à l'élaboration des politiques, à la recherche en matière de santé et à la pratique des soins de santé.

Voici un aperçu de notre travail sur les différents dossiers politiques.

## 7 GRANDS DOMAINES D'ACTIVITÉ

**1. La législation pharmaceutique**

**2. Dispositifs médicaux**

**3. Financement durable des associations de patients**

**4. Accès des patients à des soins de santé sûrs**

**5. Résistance aux antimicrobiens**

**6. Préparation à une pandémie**

**7. Santé numérique**



## Participation des patients à l'ensemble des soins de santé, du développement des produits médicaux à l'élaboration des politiques de santé

### La législation pharmaceutique

La révision de la législation pharmaceutique est une occasion unique de rendre le cadre réglementaire de l'UE pour l'autorisation des médicaments plus centré sur le patient. Après un examen approfondi de la proposition et en étroite collaboration avec ses membres, EPF a publié ses [recommandations](#) pour une révision de la législation centrée sur le patient, plaidant en particulier pour des médicaments qui répondent aux besoins des patients, un meilleur accès des patients aux médicaments et une plus grande implication des patients dans le processus réglementaire. Nous avons mis en place des groupes de travail ad hoc pour soutenir l'élaboration de deux documents de synthèse sur des aspects spécifiques de la révision qui sont cruciaux pour les communautés que nous représentons : [la définition des besoins médicaux non satisfaits en collaboration avec les patients et préserver l'accès aux médicaments pour les patients pédiatriques](#). En collaboration avec l'équipe chargée du renforcement des capacités, nous avons également sensibilisé nos membres à la question des pénuries de médicaments par le biais d'un webinaire et d'une enquête.

Tout au long de l'année, nous avons fait part de notre position dans divers forums, notamment lors du Forum européen de la santé à Gastein en septembre et lors d'une audition de la sous-commission de la santé (SANT) du Parlement européen en octobre.

### Dispositifs médicaux

En 2023, EPF a continué à suivre la mise en œuvre du règlement sur les dispositifs médicaux et à réagir aux [développements en cours](#). EPF participe également, dans la mesure du possible, aux efforts de la Commission pour revoir la gouvernance réglementaire et l'impact du nouveau cadre réglementaire sur l'innovation. EPF fait également entendre la voix des patients en tant qu'observateur au sein du groupe de coordination des dispositifs médicaux (MDCG) et fait partie de deux sous-groupes du MDCG, à savoir celui sur les investigations cliniques et l'évaluation (CIE) et celui sur la surveillance et la vigilance après la mise sur le marché (PMSV).

### Financement durable des associations de patients

Un système de financement durable est essentiel pour que les associations de patients puissent jouer leur rôle dans l'élaboration des politiques de santé publique. Étant le plus grand programme de santé de l'UE mis en œuvre à ce jour, le programme EU4Health est une occasion unique de construire des systèmes de santé plus solides, plus résistants et centrés sur le patient, mais aussi de promouvoir la participation significative des associations de patients grâce à un système de financement durable, accessible et transparent. En 2023, EPF a fourni des [recommandations](#) sur les priorités du programme de travail EU4Health 2024. L'EPF collabore également avec d'autres organisations de la société civile afin de maintenir cette question au premier plan de l'agenda de l'UE par le biais de l'initiative [EU4Health Civil Society Alliance](#) en particulier, que nous co-dirigeons, et par l'intermédiaire de la [Civil Society Europe](#).

### Patient access to safe healthcare

La sécurité des patients reste une priorité stratégique pour EPF et un aspect essentiel des systèmes de soins de santé équitables et centrés sur le patient. En 2023, nous avons souligné le rôle des patients dans l'amélioration de la qualité des soins lors de la réunion des réseaux européens de points focaux nationaux de l'OMS sur la qualité des soins et la sécurité des patients. Nous avons également renforcé notre engagement dans la lutte contre la résistance aux antimicrobiens, une problématique menaçant l'accès des patients à des soins sûrs, et nous avons continué à participer aux débats en cours sur la préparation et la réponse aux crises.



## Résistance aux antimicrobiens

En 2023, EPF a poursuivi sa participation à diverses alliances et partenariats sur la résistance aux antimicrobiens (AMR), tels que le AMR Stakeholder Network, le AMR Patient Group et le Global AMR R&D Hub. EPF a également fait entendre la voix des patients dans le réseau de santé AMR de la Commission européenne AMR One Health Network, en présentant notamment le rôle clé des associations de patients dans la lutte contre la résistance aux antimicrobiens. Au niveau international, nous avons également rejoint le groupe de travail multipartite sur la résistance aux antimicrobiens (AMR) AMR Multi-Stakeholder Partnership Platform créée par la Quadripartite, dans le cadre de nos efforts visant à établir de nouveaux partenariats et à participer aux débats mondiaux avant la réunion de haut niveau de l'Assemblée générale des Nations unies sur la résistance aux antimicrobiens qui se tiendra en 2024. Comme chaque année, nous nous sommes associés au Centre européen de prévention et de contrôle des maladies pour marquer la Journée européenne de sensibilisation aux antibiotiques et avons publié une déclaration sur le rôle des patients dans la lutte contre la résistance aux antimicrobiens. Ces activités ouvriront la voie à un nouvel engagement sur la RAM en 2024.

## Préparation aux pandémies

Les résultats de l'enquête menée par EPF dans le cadre du Projet PERISCOPE sur l'impact de la pandémie de COVID-19 sur les patients atteints de maladies chroniques ont permis à l'EPF de contribuer aux travaux de l'HERA (Health Emergency Preparedness and Response - préparation et réponse aux urgences sanitaires). En 2023, l'EPF a rejoint les trois groupes de travail du Forum de la société civile (CFS) de l'HERA et a travaillé avec d'autres organisations pour élaborer des recommandations sur le mandat et les priorités de l'HERA.

Compte tenu des retards et des difficultés rencontrées par les patients pour accéder à leurs soins habituels pendant la pandémie, la nécessité d'intégrer la continuité des soins dans les mesures de préparation à la pandémie reste une priorité pour EPF.

En décembre, EPF a été invitée à présenter le point de vue des patients sur les pénuries de médicaments lors de la conférence annuelle de l'HERA.

## Santé numérique

En 2023, une étape importante a été franchie dans le domaine de la santé numérique pour l'EPF avec la finalisation du tout premier document de position de EPF sur l'intelligence artificielle (IA) dans les soins de santé, dans lequel nous explorons les applications, les avantages et les défis associés à l'IA dans les soins de santé du point de vue du patient. En 2023, une étape importante a été franchie dans le domaine de la santé numérique pour l'EPF avec la finalisation du tout premier document de prise de position de l'EPF sur l'intelligence artificielle (IA) dans les soins de santé, où nous explorons les applications, les avantages et les défis associés à l'IA en matière de soins de santé du point de vue du patient. Le document comprend également des recommandations clés pour un déploiement responsable des solutions d'IA, telles que le respect de la dignité humaine et la prise en compte de la qualité et de l'intégrité des données. Les considérations et les recommandations présentées dans le document de position sont basées sur une enquête menée par l'EPF au printemps 2023, ciblant les organisations de patients et les défenseurs des patients individuels, ainsi que sur l'expertise fournie par le groupe de travail sur la santé numérique de l'EPF, les membres de l'EPF et le Secrétariat.

Grâce aux connaissances dégagées par le document, l'EPF a fourni des commentaires en retour au document de réflexion de l'EMA sur l'IA dans le développement des médicaments et a participé aux discussions avec les parties prenantes concernées lors de l'atelier de l'EMA sur l'IA dans le cycle de vie des médicaments. Notre travail sur l'IA nous a également permis d'entamer une collaboration informelle avec l'OCDE sur ce sujet, étendant ainsi l'impact du travail de l'EPF au-delà du contexte européen. En ce qui concerne l'Espace européen des données de santé (EHDS), l'EPF s'est engagé activement auprès des décideurs politiques et des parties prenantes afin de promouvoir nos recommandations pour une législation centrée sur le patient concernant l'accès, l'échange et la réutilisation des données de santé. Nos efforts ont abouti à l'inclusion de la majorité de nos recommandations dans la position du Parlement européen dans le but de renforcer l'accès et la portabilité des données de santé personnelles des patients, de prévoir la possibilité de refuser le partage des données de santé pour une utilisation secondaire, et de souligner la nécessité d'un financement adéquat pour la culture numérique en matière de santé.



# Projets

Le portefeuille de projets de EPF fait office de plateforme transversale soutenant nos piliers de plaidoyer, d'éducation et de communication. Notre objectif est de maintenir un portefeuille pertinent et percutant, qui soit en parfaite adéquation avec nos valeurs clés, nos objectifs stratégiques et offre un cadre aux organisations membres pour qu'elles joignent leurs forces à celles de l'EPF et augmentent leur participation directe, tout en garantissant une implication significative des patients dans les projets.

**CORE-MD**



**CORE-MD** vise à examiner les méthodes d'évaluation clinique des dispositifs médicaux à haut risque et à formuler des recommandations concrètes afin d'éclairer les futures orientations réglementaires. Les recommandations du consortium CORE-MD sont soumises au groupe de travail sur l'investigation et l'évaluation cliniques de la Commission européenne.

**Rôle de EPF:** contributeur

## Dernières mises à jour

En 2023, nous avons recruté 23 patients et soignants de patients présentant des profils différents et provenant de différents domaines pathologiques pour participer à des consultations visant à évaluer les expériences des patients avec les dispositifs médicaux à haut risque et l'utilité des mesures des résultats rapportés par les patients (PROM). Après le recrutement, nous avons lancé deux enquêtes en ligne consécutives. L'objectif est de conclure la consultation avec deux groupes de discussion en ligne en janvier 2024 et de remettre un rapport sur l'approche et les résultats, dans le respect du calendrier convenu.

**EATRIS-Plus** 

**EATRIS-Plus** relève le défi de combler le fossé entre la production de connaissances scientifiques dans les groupes universitaires et leur adoption au niveau des soins de santé, en mettant l'accent sur la validation des biomarqueurs pour la médecine personnalisée. EATRIS- Plus permet à EATRIS de façonner efficacement les processus opérationnels de la médecine translationnelle et de progresser dans la médecine personnalisée.

**Rôle de l'EPF:** diriger les travaux sur l'engagement des parties prenantes

## Dernière mise à jour

2023 marque la fin du projet Horizon 2020, EATRIS-Plus. Le Centre de ressources pour l'engagement des patients (PERC), l'un des principaux résultats du projet, a été lancé en mars et vise à fournir aux chercheurs des conseils et des outils pour impliquer les patients de manière efficace. Il s'adresse principalement aux chercheurs, mais les patients peuvent également y accéder et en faire la promotion.



Afin de soutenir davantage le réseau EATRIS et les chercheurs dans leur évolution vers une recherche préclinique plus centrée sur la personne, EPF, en collaboration avec l'EATG (European AIDS Treatment Group), EPF a fait un pas en avant en fournissant un renforcement des capacités sur mesure sur l'engagement des patients aux nœuds lettons et espagnols. Les objectifs primordiaux étaient, d'une part, de tester l'utilité et la facilité du PERC et, d'autre part, d'aider les deux nœuds à passer à la phase de mise en œuvre.

Entre autres efforts promotionnels, EPF et l'EATG ont organisé des webinaires sur l'engagement des patients dans la recherche préclinique à l'intention de la communauté des patients (novembre) et des chercheurs (décembre). Le deuxième événement a été organisé en collaboration avec EATRIS et [EU-LIFE-Alliance](#) afin d'atteindre une plus large communauté de chercheurs.



L'objectif d'[EHDEN](#) (European Health Data & Evidence Network) est de fournir tous les services nécessaires pour permettre à un réseau européen de données distribuées de mener des recherches rapides, évolutives et hautement reproductibles, tout en respectant les réglementations en matière de protection de la vie privée, la provenance locale des données et la gouvernance.

Il s'agira notamment de services et d'outils de normalisation des données, de pipelines analytiques, d'outils de partage des résultats d'études et d'outils d'engagement et de formation des parties prenantes. Le projet est particulièrement opportun en raison de l'entrée en vigueur de la législation RGPD.

**Rôle de l'EPF:** programme de sensibilisation, mais aussi implication dans des sujets tels que les essais cliniques, la médecine personnalisée, les aspects éthiques et les formations

## Dernières mises à jour

En décembre 2023, le troisième Data Saves Lives Ambassador Training Bootcamp s'est tenu à Bruxelles, en Belgique, en partenariat avec le réseau européen de données et de preuves en matière de santé (EHDEN). Le stage de formation s'est concentré sur le processus de création de registres de patients gérés par la communauté. L'objectif final était de permettre aux participants de mieux comprendre les étapes à suivre et le rôle central des groupes de patients dans la conception des registres au profit de la communauté.



[EUCAPA](#) veillera à ce que les patients et les organisations de patients aient les connaissances nécessaires sur le processus d'évaluation des technologies de la santé (ETS) afin de pouvoir participer de manière significative à l'ETS (à la fois aux consultations scientifiques et aux évaluations), comme le prévoit le nouveau règlement sur l'ETS (UE) 2021/2282 qui commencera à évaluer les technologies de la santé en janvier 2025. Après avoir suivi les programmes de formation, les patients experts auront acquis les compétences, les connaissances et la compréhension nécessaires de l'ETS qui leur permettront de participer de manière constructive à l'évaluation des technologies de la santé et de présenter leur expérience vécue.

**Rôle de l'EPF:** communiquer et diffuser les résultats du projet à un public plus large afin de promouvoir la sensibilisation et l'adoption



## Dernières mises à jour

La réunion de lancement du projet s'est tenue à Hall, au Tirol, en Autriche, en mars 2023. En 2023, l'EPF a présenté plusieurs documents – un plan de communication et de diffusion complet, le site web de l'EUCAPA et la première brochure d'information du projet. Par ailleurs, l'EPF gère les réseaux sociaux de l'EUCAPA et crée des newsletters trimestrielles, y compris un contenu vidéo, afin de promouvoir la formation de l'EUCAPA sur l'ETS et de sensibiliser le public au futur règlement sur l'ETS.



**EU-PEARL** a pour ambition de transformer l'approche cloisonnée actuelle des essais cliniques portant sur un seul composé en une plateforme de recherche intégrée (IRP) multicomposée et collaborative entre les entreprises, qui centrera l'étude clinique sur les patients et non sur les molécules. Le partage des données et des connaissances centrées sur le patient accélérera la conduite des essais cliniques et en réduira les coûts, améliorant ainsi l'accès de la société à des médicaments opportuns et abordables. Elle fera de l'IRP une solution européenne et mondiale durable et évolutive.

**Rôle de l'EPF** : chargé de mission sur la plateforme d'engagement des patients

## Dernières mises à jour

Le projet EU-PEARL s'achèvera en avril 2023, mettant en évidence les progrès accomplis dans l'amélioration du développement clinique. Un résultat notable est la plateforme pour l'engagement des patients et des communautés dans les essais de plateformes **Platform for Patient and Community Engagement in Platform Trials (PACEPT)**, qui intègre des outils tels que des brochures explicatives et des vidéos d'information qui expliquent la valeur et les avantages des essais de plateformes pour les patients.



**Gravitate Health** a pour mission d'équiper et de responsabiliser les citoyens utilisateurs d'outils numériques qui les rendent confiants, actifs et réactifs dans leur parcours de patient, en particulier en encourageant l'utilisation sûre des médicaments pour une meilleure adhésion, de meilleurs résultats en matière de santé et une plus grande qualité de vie. L'ambition de ce projet est de fournir un élément clé pour faire avancer cette vision, la Gravitate Health Lens ou G-lens, afin de fournir à l'utilisateur un contenu personnalisé et ciblé à partir de sources d'informations fiables sur la santé et de démontrer ses avantages pour l'accès et la compréhension de l'information, ainsi que pour l'observance tout au long du parcours du patient.

**Rôle de l'EPF**: co-responsabilité du groupe de travail sur l'engagement, l'autonomisation et l'éducation des parties prenantes

## Dernières mises à jour

Le groupe consultatif d'utilisateurs a participé à l'évaluation des tests MVP1 et MVP2 de l'application mobile Gravitate Health. Les résultats du test du MVP1 ont été ensuite inclus dans une deuxième phase d'évaluation axée sur la facilité d'utilisation, l'accessibilité et la satisfaction de l'utilisateur.



Début décembre, une session de retour d'information/un atelier a d'ailleurs été organisé avec les membres de l'UAG qui ont testé l'application afin de recueillir leurs derniers commentaires.

En septembre 2023, l'EPF a rédigé 10 recommandations pour le respect de la voix du patient lors de la fourniture d'outils de santé numériques (DHT) et les membres de notre groupe consultatif d'utilisateurs ont été activement impliqués dans la révision du projet.

En décembre 2023, l'EPF a organisé le premier volet d'un webinaire en trois parties (GRH 101) à l'intention de ses membres qui ont été initiés aux principes fondamentaux de ce projet.

L'accent a été mis sur la culture numérique en matière de santé et sur le rôle central des outils d'information numériques dans l'autonomisation des patients, avec un accent particulier sur l'information électronique sur les produits.

## HEALTH OUTCOMES OBSERVATORY - H2O



Le projet IMI, [Health Outcomes Observatories \(H2O\)](#), est la toute première tentative de collecte et d'intégration des résultats des patients dans la prise de décision en matière de soins de santé – au niveau de l'individu et de la population – dans plusieurs juridictions en Europe. Le projet mettra en place des organisations indépendantes – les Observatoires – dans quatre pays européens dans un premier temps. Ces organisations fourniront des informations aux patients et à leurs prestataires de soins de santé, qui les utiliseront dans les soins cliniques. Les avantages de ce projet transformeront les informations rapportées par les patients concernant les soins de santé et permettront d'obtenir de meilleurs résultats pour les patients.

**Rôle de l'EPF:** diriger l'engagement et la formation des patients, par la mise en place de trois conseils consultatifs de patients (PAB, pour Patient Advisory Boards), organisés par domaines pathologiques

### Dernières mises à jour

En 2023, l'EPF s'est engagé avec les trois conseils consultatifs de patients (diabète, IBD et oncologie) à concevoir, développer, traduire et diffuser du matériel éducatif sur H2O, en collaboration avec d'autres partenaires. Par ailleurs, l'EPF a organisé un événement à Bruxelles pour permettre aux membres du PAB de donner leur avis sur l'accord H2O avec les patients et de valider le document. Certains conseillers de patients néerlandophones ont également apporté leur contribution à la traduction en néerlandais de l'accord de patient.

En juin 2023, l'EPF a organisé et accueilli une session du Forum ouvert sur l'engagement des patients (PEOF) au cours de laquelle H2O a été mis à l'honneur. Cet atelier interactif a été animé par deux membres du PAB.

Fin 2023, l'EPF se réjouit de devenir un membre fondateur de l'Observatoire paneuropéen H2O (PEO), une entité indépendante qui sert de forum de consensus entre toutes les parties prenantes (organisations de patients, cliniciens, régulateurs, secteur et société), visant à sauvegarder la mission du projet IMI H2O en garantissant la cohérence et la haute qualité de la mesure des résultats qui comptent dans la pratique clinique.



L'ambition du projet IHI [HEU-EFS](#) est de créer un cadre harmonisé pour la réalisation d'études de faisabilité préliminaires (EFS) dans l'UE (Union européenne). Les EFS sont des études ou des tests à petite échelle réalisés au tout début du développement d'un dispositif médical ou d'un traitement afin de déterminer s'il est pratique, sûr et s'il est intéressant d'aller plus loin.

L'EFS permet d'évaluer le potentiel d'une idée ou d'un concept avant d'investir plus de temps et de ressources dans le développement et les essais à grande échelle.

À l'heure actuelle, il n'existe pas de règles de procédure ou de cadres d'orientation normalisés pour la réalisation de l'EFS dans l'UE – une lacune que le projet HEU-EFS vise à combler.

Ce projet appuie également les efforts déployés par les régulateurs de l'UE pour promouvoir un processus plus strict de production de preuves cliniques avant que les dispositifs médicaux puissent entrer sur le marché et être utilisés par les patients.

**Rôle de l'EPF:** diriger l'engagement des patients par la mise en place et la gestion d'un groupe consultatif de patients (PAG) composé d'individus aux profils variés et couvrant différents domaines pathologiques

## Dernières mises à jour

Le projet a été lancé en octobre 2023 et la réunion de lancement a eu lieu à Milan les 30 et 31 octobre 2023. Nous avons commencé à préparer le recrutement du groupe consultatif de patients. Nous avons également commencé à rédiger un cahier des charges décrivant le rôle et les responsabilités des ambassadeurs de l'engagement des patients, qui sont des experts techniques au sein du consortium soutenant la participation active du groupe consultatif des patients tout au long du projet.

## IDERHA



La mission du projet IDERHA (Integration of Heterogeneous Data and Evidence towards Regulatory and HTA Acceptance - Intégration de données et de preuves hétérogènes en vue d'une acceptation réglementaire et d'une évaluation des technologies de santé) est de s'attaquer aux principaux obstacles à l'accès, au partage, à l'utilisation et à la réutilisation appropriés des données sur le cancer du poumon.

L'ambition du projet est de renforcer l'innovation dans les soins de santé de l'UE en fournissant une plateforme évolutive pour une intégration ou une liaison transparente de diverses données réelles à grande échelle afin d'aider les professionnels de la santé, les patients et les chercheurs avec de nouvelles capacités pour améliorer les résultats pour les patients.

De plus, la mission d'IDERHA est de développer des recommandations politiques pour un partage approprié des données afin de permettre l'utilisation de données de santé hétérogènes pour la recherche, le développement et la prise de décision en matière de réglementation et d'évaluation des technologies de la santé (HTA).

**EPF's role:** co-leading role of patient engagement activities together with our member organisation LuCE.

## RECENT UPDATES

The project kicked-off in April 2023. EPF has started preparing the patient engagement strategy and the recruitment of the Patient Advisory Board (PAB) in October 2023.

**IMMUCan** propose une plateforme européenne inclusive et intégrée regroupant des ressources de données et des cadres, où les aspects précompétitifs communs du développement de l'immunoncologie peuvent être partagés par de nombreuses parties intéressées.

**Rôle de l'EPF:** diriger la diffusion et la communication

## Dernières mises à jour

L'EPF continue de promouvoir les activités de l'IMMUCan sur les canaux sociaux du projet. En février 2023, l'EPF a lancé un appel d'offres afin de sélectionner une agence de design pour l'aider dans son travail sur l'identité de la marque, le contenu numérique et d'autres actifs multimédias. Début mai, l'EPF a participé à la réunion de la Société européenne d'oncologie médicale à Madrid, tandis qu'en décembre, nous avons coordonné une campagne de médias sociaux lors du congrès d'immunoncologie de l'ESMO à Genève.

Dans le cadre de son activité de communication, l'EPF a publié un document de communication (infographie) à la mi-novembre.



Promoting a trusted mHealth label in Europe: the uptake of technical specifications for quality and reliability of health and wellness apps. The objective of **Label2Enable** is threefold:

- **Trust:** Label2Enable will co-create the missing trust elements, i.e. an EU certification scheme and consistent assessments.
- **Use:** Label2Enable will engage in social policy experimentation and stakeholder engagement to enable all patients, citizens, and carers to (consider to) use healthcare apps.
- **Adoption:** Label2Enable will engage in experimentation, promotion, and appreciative inquiry to find a business model for an efficient certification process; increase adoption of the TS and mHealth label by healthcare systems and authorities; create a sustainable entity that maintains the scheme and promotes the TS.

**Le rôle de l'EPF:** L'EPF dirige un groupe de travail qui crée un groupe consultatif et de test des utilisateurs

## Recent updates

En mai 2023, l'EPF, en collaboration avec l'Université d'Amsterdam, a mené la première série de groupes de discussion afin d'identifier les besoins de communication des utilisateurs de l'application de santé numérique. Les membres du groupe consultatif d'utilisateurs ont été activement impliqués dans le processus de cocréation en deux étapes, dont l'objectif était de développer des prototypes de communication par le biais de la cocréation avec des groupes cibles, par exemple des patients, des citoyens, des soignants, et de tester si les prototypes de communication favorisent la compréhension et la prise de décision éclairée parmi les utilisateurs ayant un faible niveau d'alphabétisation en matière de santé.

En 2023, l'EPF a organisé deux webinaires pour ses membres.

Dans le premier webinar de la série, les participants ont été initiés aux principes fondamentaux du marquage de la qualité des applications de santé numérique dans l'Union Européenne.

L'accent a été mis sur le concept du label, les types d'étiquetage existants dans l'UE, les normes ISO et l'importance de l'étiquetage de qualité pour les patients et les professionnels de la santé (HCP).

Le second webinar, organisé en octobre 2023, a permis aux membres de l'EPF de découvrir les coulisses du projet Label2Enable, en mettant l'accent sur les critères d'évaluation et le processus d'élaboration du label.

## PERISCOPE

Les principaux objectifs de **PERISCOPE** sont de cartographier et d'analyser les conséquences de l'épidémie de COVID-19, d'élaborer des solutions et des orientations à l'intention des décideurs politiques et des autorités sanitaires sur la manière d'atténuer l'impact de l'épidémie, d'améliorer la préparation de l'Europe à de futurs événements similaires et de réfléchir à la future gouvernance à plusieurs niveaux dans le domaine de la santé ainsi que dans d'autres domaines.

En poursuivant cet objectif, PERISCOPE permet de faire la lumière sur les conséquences involontaires et indirectes de l'épidémie et sur les mesures prises par les pouvoirs publics, dans le but d'améliorer l'élaboration de politiques fondées sur des données probantes en recueillant une quantité sans précédent de données et d'informations sur les conséquences sociales, économiques et comportementales de l'actuelle pandémie.

**Rôle de l'EPF:** jouer un rôle horizontal en contribuant spécifiquement aux groupes de travail sur l'impact socio-économique de la pandémie de COVID-19, les recommandations politiques et la formation pour les patients atteints de maladies chroniques.

### Dernières mises à jour

Le projet PERISCOPE a conclu son enquête sur trois ans concernant les impacts socio-économiques et comportementaux de la pandémie COVID-19, et a dévoilé ses principales conclusions lors de sa conférence finale en septembre. L'EPF a joué un rôle essentiel dans le projet, en consultant les associations de patients sur l'impact de la pandémie. En 2023, grâce à ces consultations, l'EPF a contribué à la remise du rapport analytique sur l'impact de la pandémie de COVID-19 et les répercussions sur le bien-être des patients atteints de maladies chroniques.

## PROPHET

Le projet **PROPHET** a pour objectif de définir une feuille de route européenne pour la prévention personnalisée, appelée Strategic Research and Innovation Agenda (SRIA, Agenda stratégique pour la recherche et l'innovation). L'objectif de SRIA est de soutenir la mise en œuvre de programmes personnalisés innovants, durables et efficaces dans l'UE afin de prévenir les maladies chroniques courantes. Le projet comporte une forte composante politique qui est stratégiquement liée à ICPeMed, le consortium international sur la médecine personnalisée.

**EPF's role:** contribute to the development and implementation of the Strategic Research Agenda, stakeholder engagement and capacity building



## Recent updates

The Annual Meeting of the consortium took place in Valencia in October 2023. As part of the Work Package on communication and dissemination, we have started preparing a podcast interview with the project coordinator of PROPHET, which will be finalised and released in 2024.

## PARTENARIATS STRATÉGIQUES

### Projet HTA 360

2023 a vu la conclusion du projet « Patient Involvement in HTA in Europe », un projet de l'[HTAi](#) avec l'EPF et [EUPATI](#):

- Le projet visait à évaluer l'état de la participation des patients à l'ETS dans toute l'Europe.
- Nous avons présenté nos conclusions préliminaires lors de la réunion annuelle de l'HTAi à Adélaïde, en Australie, et publié les résultats en octobre 2023. Dans l'ensemble, l'étude a permis d'identifier certains éléments favorables à une participation significative des patients à l'ETS, tels que :
  - La participation des patients au niveau de l'organisation peut aider à créer et à appliquer des processus de manière à ce qu'ils soient réalisables et pertinents
  - Une bonne préparation, des alertes précoces et une collaboration entre les parties prenantes peuvent contribuer à maximiser le niveau d'implication
  - Les mécanismes d'évaluation et de retour d'information peuvent contribuer à améliorer la qualité, la cohérence et l'efficacité de la participation des patients

## PEOF – Forum ouvert sur l'engagement des patients

Comme les années précédentes, en 2023, le PEOF était une série d'événements codirigés par l'EPF, le PFMD et l'EUPATI. L'initiative comprenait des sessions en ligne et des sessions physiques. L'événement en personne a eu lieu en juin, en Italie. L'EPF a apporté un soutien stratégique à l'ensemble du programme qui couvrait un large éventail de sujets tels que l'ETS, la santé numérique et les données de santé, sous le thème général de l'engagement des patients.



# Capacity Building

En 2023, l'équipe de renforcement des capacités de associations de patients a organisé la 7e édition de la formation sur les compétences des jeunes défenseurs des droits des patients, des webinaires thématiques, la 1re édition du master International Patient Advocacy Management, tout en finalisant le projet de santé sexuelle et de bien-être du Youth Group (YG) de l'EPF et en démarrant le projet d'implication des jeunes dans les organisations de patients, ainsi qu'en organisant les réunions annuelles du YG au printemps et à l'automne en face-à-face.

L'équipe a également maintenu des activités permanentes telles que le cours en ligne Advocacy 101 pour les jeunes patients et l'AI Knowledge Hub. Vous trouverez ci-dessous des informations détaillées sur chacune des activités mentionnées ci-dessus.

## AI KNOWLEDGE HUB

Suite au succès de la candidature de l'EPF au [NEF EU AI Fund](#) l'EPF a créé le [AI Knowledge Hub](#) sur le site web de l'EPF, où les patients peuvent en apprendre davantage sur l'intelligence artificielle dans les soins de santé.

Les différentes sections du Hub sont les suivantes:

- Informations sur le Fonds européen pour l'intelligence artificielle;
- Les travaux de l'EPF sur l'IA, y compris les initiatives telles que la série de webinaires Understanding AI (Comprendre l'IA), et les ressources précédemment publiées en matière de politique et de renforcement des capacités;
- Des ressources externes, notamment des documents clés, des rapports, des dossiers politiques et législatifs, des événements clés et des activités de renforcement des capacités;



## Webinaires thématiques

Tout au long de l'année 2023, l'EPF a organisé des webinaires thématiques, dans le cadre de sa mission visant à améliorer les connaissances en matière de santé au sein des associations de patients en Europe.

« [Webinaire de l'EPF sur les pénuries – le nouveau mandat de l'EMA](#) ». En juin, l'EPF a organisé un séminaire en ligne sur le nouveau mandat de l'Agence européenne des médicaments (EMA), sur ce que les patients doivent savoir, sur la manière dont il renforcera le rôle de l'UE dans la lutte contre les pénuries et sur ses effets attendus sur l'amélioration de l'accès des patients aux médicaments. Les participants ont eu l'occasion d'entendre Siofradh McMahon, Approvisionnement et disponibilité des médicaments et des dispositifs à l'EMA, Marko Korenjak, Président de l'Association européenne des malades du foie et du Comité d'évaluation des risques de pharmacovigilance à l'EMA et Claudia Louati, Responsable de la politique à l'EPF.

Dans l'ensemble, le webinaire a été un succès, avec 73 inscrits et un engagement en direct de la part de l'auditoire. L'enregistrement est disponible sur la chaîne YouTube de l'EPF.

« [La révision de la législation pharmaceutique de l'UE du point de vue du patient](#) » – le 31.05.2023 L'EPF a organisé ce webinaire dans le but de fournir une vue d'ensemble approfondie des principaux changements proposés par la Commission européenne, qui affecteront la communauté des patients. Au total, 85 personnes se sont inscrites au webinaire et ont été invitées à poser des questions et à faire part de leurs préoccupations en direct pendant l'événement.



## DATA SAVES LIVES

Data Saves Lives (Les données sauvent des vies (DSL) est une initiative multipartite menée par le Forum européen des patients (EPF) et l'Institut européen pour l'innovation par les données de santé (i-HD). Notre objectif est de sensibiliser les patients et le public à l'importance des données de santé, d'améliorer la compréhension de leur utilisation et d'établir un environnement de confiance pour le dialogue sur cette question.

Après le succès du Bootcamp sur l'intelligence artificielle à Lisbonne, DSL a organisé son deuxième bootcamp en face-à-face avec 20 représentants d'organisations de patients en décembre 2023 – un bootcamp perspicace axé sur les registres de patients.

En collaboration avec le projet EHDEN de l'IMI, le Bootcamp a facilité la discussion avec 10 défenseurs des patients sur les points de départ de la création de registres de patients gérés par la communauté.

En 2023, Data Saves Lives a également publié la mise à jour de sa boîte à outils. Cette ressource fournit aux associations de patients les informations et le matériel dont elles ont besoin pour engager un dialogue positif avec leurs communautés sur les données de santé et pour lancer éventuellement leurs propres initiatives dans ce domaine.

Data Saves Lives a étendu son champ d'action à l'Allemagne et aux Pays-Bas. L'Allemagne a été la première filiale nationale de DataSavesLives, offrant aux associations de patients une plateforme d'accès aux ressources nécessaires en allemand. Pour les Pays-Bas, nous avons lancé la filiale nationale en nous concentrant tout d'abord sur l'adaptation de la boîte à outils en néerlandais.

## Évaluation des technologies de la santé

Après la réussite des négociations pour un règlement sur la collaboration concernant les HTA, le travail de rédaction des actes de mise en œuvre a commencé, et l'EPF a donc également travaillé pour assurer la préparation de la communauté des patients.

En décembre 2023, nous avons organisé un atelier de simulation sur l'ETS, une expérience d'apprentissage dynamique pour les patients et les représentants de patients aux niveaux européen, national et local, couvrant plusieurs domaines pathologiques.

L'objectif était de faire la lumière sur la manière dont la participation des patients sera orchestrée dans le cadre de l'ETS et d'identifier les besoins potentiels et les goulets d'étranglement. Un rapport suivra en 2024.



## Cours de formation pour les jeunes défenseurs des patients (STYPA) 7e édition

En 2023, l'EPF a organisé la septième édition de STYPA à l'hôtel Mercure de Riga. La formation a consisté en une formation en face-à-face, qui s'est déroulée en présentiel du 13 au 16 juillet, ainsi qu'en des webinaires organisés avant et après la formation. Les 29 participants venaient de toute l'Europe. De nombreuses maladies et pathologies étaient également représentées, telles que le TDAH, la maladie cœliaque, les maladies inflammatoires de l'intestin, le diabète, les allergies, la sclérose en plaques, le cancer du sein et la sclérodermie.

Cette année, le thème choisi pour la formation était la pénurie de médicaments, un sujet brûlant dans la communauté des patients.

Les participants ont été initiés à ce sujet lors d'un webinaire de bienvenue et en suivant le cours « Advocacy 101 ».

Le premier jour de la formation à Riga, les participants ont commencé par un discours de bienvenue du président de l'EPF, Marco Greco, avant de parler de leurs attentes et d'approfondir le sujet des pénuries avec une session animée par Claudia Louati (EPF) et Baiba Ziemele (LPOT).

Le deuxième jour a été consacré au processus Agora, au cours duquel des représentants de l'EFPIA, de l'EMA et de Medicines for Europe ont discuté avec les participants, leur donnant leur point de vue sur les raisons des pénuries et sur ce qui peut être fait pour y remédier.

Le dernier jour, les participants ont travaillé sur leur projet de plaidoyer personnel.

Après la formation en personne, une série de trois webinaires a permis aux participants d'approfondir des sujets tels que la communication et le leadership.

L'objectif de la formation en 2023 était de renforcer les compétences des jeunes patients à plaider leur cause et de les aider à développer leurs connaissances sur le sujet et à communiquer avec les parties prenantes concernées.

Les compétences acquises au cours de la formation pouvaient également être transférées à d'autres sujets qu'ils pourraient être amenés à défendre à l'avenir.

Au cours de la formation, les participants ont eu l'occasion de poser des questions aux parties prenantes concernées et d'apprendre les meilleurs moyens de communiquer leurs problèmes en élaborant un projet de plaidoyer, qui a fait l'objet d'un suivi lors des webinaires ultérieurs.



Au cours de ces webinaires, les participants ont eu l'occasion de développer les compétences acquises lors de la formation en personne et d'approfondir leurs projets de plaidoyer.



## Young Group de l'EPF en 2023

Le Young Group (YG) est actuellement composé de 9 jeunes patients, venant de toute l'Europe et représentant différentes maladies chroniques. Ils participent activement à l'EPF depuis des années et n'ont pas manqué de fournir un contenu jeune et centré sur le patient en 2023. Parmi les principales réalisations de cette année, on peut citer:

- Finaliser et poursuivre la diffusion du projet « Santé sexuelle et bien-être ». Le dernier webinar « Soyons provocateurs! – Le groupe de jeunes de l'EPF discute des stigmates sexuels » de ce projet a eu lieu en février 2023. Le séminaire en ligne a rassemblé des professionnels de la santé et de jeunes patients venus de toute l'Europe. Le Groupe a continué à partager le travail d'impact qu'il a réalisé sur ce projet tout au long de l'année 2023, principalement via une série de courtes vidéos. Les vidéos ont été partagées sur le site YG Facebook de YG, Instagram et sur Twitter et sur la chaîne Chaîne YouTube de l'EPF.
- Le projet « Youth Involvement in Patient Organisations (PO) » est au centre de l'attention. L'objectif du projet est de promouvoir l'implication des jeunes dans les organisations populaires (OP), en formant les responsables d'organisations populaires sur la manière de mieux y parvenir au sein de leurs propres organisations. Le YG a déjà recueilli des données auprès des OP sur les défis et les besoins pour une meilleure implication des jeunes patients dans les OP. À la suite de ce retour d'information perspicace, le YG EPF créera un cours en ligne pour les dirigeants d'organisations de patients en 2024.
- La réussite des réunions de printemps et d'automne des Young Groups, au cours desquelles les membres des YG se sont réunis pour discuter et progresser sur leurs sujets de prédilection et planifier des projets futurs. Au cours des réunions, les YG se sont attachés à développer en détail le concept, le contenu et le calendrier de leurs projets actuels et futurs.
- Nous avons organisé un appel ouvert pour recruter de nouveaux membres et avons accueilli deux nouveaux membres au sein des YG en 2023. Les deux nouveaux membres représentent la Fédération européenne des associations de patients souffrant d'allergies et de maladies respiratoires (EFA) et FH Europe.
- Représentation du point de vue des jeunes patients lors de divers événements tout au long de l'année – l'assemblée générale annuelle de l'EPF, l'événement du 20e anniversaire de l'EPF, STYPA 2023, l'événement IEEPO sur les étapes pratiques vers l'humanisation des soins de santé, l'atelier ERN RARE-LIVER sur la transition vers les soins, le bootcamp Data Saves Lives sur l'IA dans les soins de santé, l'événement en ligne GlobalSkin et IFPA sur l'implication des jeunes dans les organisations, le festival du réseau Young Patient de l'EMSP, le congrès international sur l'épilepsie ainsi que d'autres événements.

## «ADVOCACY 101» POUR LES JEUNES PATIENTS

### Cours en ligne

En 2023, l'EPF a continué à proposer son cours de formation en ligne sur la défense des intérêts des patients : Advocacy 101. Le cours en ligne vise à renforcer les connaissances et les capacités des jeunes patients à défendre leur cause, d'une manière souple et accessible. L'ensemble de la formation est en ligne et les participants ont accès à des vidéos, à des activités interactives, à des exercices, à des informations succinctes et à une bibliothèque de ressources en matière de plaidoyer. Le contenu fournit aux participants les éléments clés qui les aideront à entamer leur voyage dans la défense des intérêts des patients.

Au cours de l'année, 150 personnes se sont inscrites au cours.



## Master's in International Patient Advocacy Management

L'EPF est fière de son partenariat avec l'université de Cattolica (Patient Advocacy Lab, de l'École supérieure d'économie et de gestion des organisations de santé [ALTEMS], de l'École supérieure de psychologie Agostino Gemelli [ASAG], de la Faculté d'économie et de la Faculté de médecine « A. Gemelli », en collaboration avec EngageMinds Hub – Centre de recherche sur l'engagement des consommateurs, de l'alimentation et de la santé de l'Università Cattolica et la Fondazione Policlinico universitario « Agostino Gemelli » IRCCS).

Le master universitaire de niveau II dure une année académique (première édition de mars 2023 à mai 2024) pour 60 crédits au total, ce qui équivaut à 1500 heures de cours et d'études.

Le cours permet aux étudiants d'acquérir les compétences de gestion nécessaires pour coordonner et développer avec succès les activités des organisations de patients dans le secteur des soins de santé.

Les conférences portent sur la gestion des soins de santé, la législation européenne en matière de santé, la participation des patients, la collecte de fonds, la communication stratégique, la planification et la comptabilité, la gestion des parties prenantes, etc. Voir [ici](#) le programme complet.

Lors de l'édition 2023-2024, 10 étudiants au total sont venus de Turquie, de Malte, d'Italie, de Macédoine du Nord, des États-Unis, du Royaume-Uni, de Slovénie et de Belgique. Ils représentaient différents domaines de maladies – troubles neuromusculaires, santé mentale, maladies du foie, sclérose en plaques, cancer de l'appareil digestif et lymphome. Deux participants venaient du secteur privé.

50% des étudiants ont assisté à plus de 90% des cours et 40% des étudiants ont assisté à plus de 80% des cours du programme.

### Renforcer les associations de patients des Balkans occidentaux : une évaluation complète des besoins

Dans le cadre de la stratégie de l'EPF visant à renforcer les groupes de patients en Europe, nous avons réalisé une évaluation complète des besoins dans six pays des Balkans occidentaux : Serbie, Monténégro, Bosnie, Albanie, Kosovo et Macédoine du Nord. Nous avons compris que le paysage des patients dans cette région est différent du modèle européen, nous avons donc cherché à en savoir plus sur le système de santé et à mettre l'expérience des patients au premier plan, en accord avec les valeurs de l'EPF.

Notre voyage a commencé par une recherche approfondie et la mise en relation avec des organisations de patients dans ces pays par l'intermédiaire de notre réseau de membres. Nous avons ensuite organisé une réunion Zoom, d'une durée de deux heures, avec 12 organisations serbes, au cours de laquelle nous avons présenté l'EPF et écouté les besoins et préoccupations spécifiques des organisations de patients. Pour les autres pays, nous avons organisé des appels individuels avec les organisations.



# Communications

## 2023 : Un million de moments forts

En 2023, EPF a des points forts remarquables à partager sur le plan de la communication.

En avril, nous avons lancé la campagne #EPF20 pour marquer le 20e anniversaire de l'EPF. La campagne s'est répandue sur les réseaux sociaux, atteignant plus de 1 000 000 de vues en l'espace de deux jours seulement.

Plus tard, en novembre, nous avons fièrement franchi une nouvelle étape, en constituant une communauté de plus de 10.000 personnes sur LinkedIn.

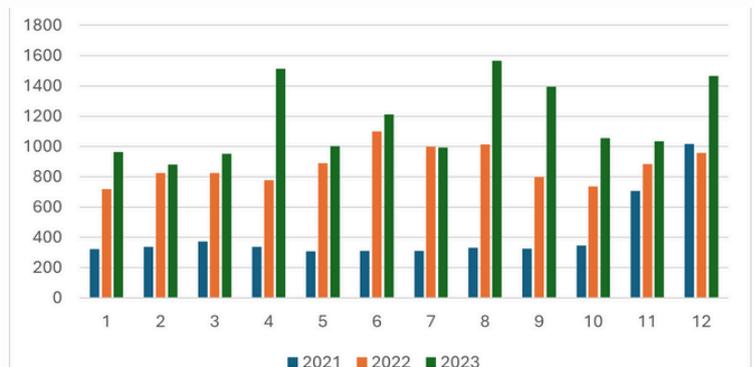
Ces réalisations soulignent la capacité unique de l'EPF, avec le soutien de ses membres, à mettre la communication au service d'un changement transfrontalier percutant au sein de divers systèmes de soins de santé.



### The Patient Perspective: Taux d'ouverture croissant

Nous prenons également note de la croissance remarquable de la newsletter mensuelle de l'EPF, The Patient Perspective (Le point de vue du patient). Par rapport à 2022, nous avons enregistré une augmentation de 20% du nombre moyen d'ouvertures de chaque numéro.

Dans la perspective de 2024, l'équipe de communication est prête pour la campagne des élections européennes de 2024, déterminée à susciter un engagement et un plaidoyer significatifs au sein de notre communauté et au-delà.



# EPF 20 : Année anniversaire

**20 ans plus fort : L'événement du 20e anniversaire de l'EPF – La voie de la défense des patients : Passé, présent et futur**

En avril 2023, le Forum européen des patients (EPF) a fêté ses 20 ans d'existence en tant que porte-parole des patients à travers l'Europe. L'événement anniversaire a rassemblé des membres de l'EPF, des partenaires, des figures clés de ses deux décennies d'histoire et des membres du personnel.

L'activité de l'EPF tout au long de ses 20 années d'existence a vu et déclenché une profonde transformation du rôle des patients et des organisations de patients dans la politique et la pratique des soins de santé. L'EPF a à son palmarès des campagnes de défense des intérêts très efficaces et des collaborations multipartites uniques qui ont permis d'intégrer le point de vue des patients dans l'élaboration des politiques de santé au fil des ans.

L'événement politique organisé à l'occasion du 20e anniversaire a permis de revenir sur ces deux décennies, d'explorer les enseignements tirés et de s'en inspirer pour informer et inspirer un dialogue avec les participants sur l'orientation future de la voix des patients et de la défense de leurs intérêts en Europe.

L'événement a débouché sur une vision de ce que le mouvement des patients pourrait réaliser dans 10 ans : **[vers un engagement véritablement participatif, démocratique et percutant des organisations de patients](#)**. Le Manifeste des associations de patients est au cœur de la campagne de plaidoyer de l'EPF pour les élections européennes, lancée à la fin de l'année 2023.

Il s'agissait de la plus grande discussion structurée jamais organisée pour définir une feuille de route et un manifeste pour l'ensemble du mouvement des patients en Europe dans un format multipartite. L'objectif était de réunir les principales parties prenantes, anciennes et actuelles, qui ont contribué à faire de l'EPF l'organisation influente qu'elle est devenue et, surtout, la prochaine génération de jeunes patients leaders, afin qu'ils contribuent à façonner l'avenir.

Poursuivez votre lecture et retrouvez un compte-rendu de l'événement [ici](#).



# Aperçu financier

Extrait du rapport du commissaire aux comptes pour l'exercice ouvert le 1er janvier 2023 et clos le 31 décembre 2023 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 (internationales) sans but lucratif, les états financiers ci-joints donnent une image fidèle du patrimoine et de la situation financière de l'association European Patients' Forum (EPF) au 31 décembre 2023, ainsi que de ses résultats pour l'exercice clôturé à cette date, conformément à la législation comptable applicable en Belgique »*

Auditeurs:

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

External Accounting Support:

Dénombrable BV  
Kantooradres, Heirweg 53  
9270 Kalken



# État financier

Financial statements 2023	31/12/2023 YTD ACTUAL
<b>REVENU D'EXPLOITATION</b>	<b>€ 2.380.722,41</b>
Membership fees	€ 28.850,00
Forum Work Plan	€ 630.000,00
Capacity Building program	€ 355.734,53
Sponsorship	€ 403.375,39
Honorarium	€ 12.922,40
Data Saves Lives	€ 110.000,00
Artificial Intelligence	€ 55.929,96
PEOF	€ 25.458,00
Project Access to Medicine	€ -6.000,00
Project HTA360	€ 5.635,96
Project COMPARE	€ -15.000,76
Project Core-MD	€ 23.887,38
Project EUCAPA	€ 23.816,76
Project EHDEN	€ 106.954,50
Project EU-PEARL	€ 117.364,39
Project EATRIS+	€ 51.577,85
Project IMMUCAN	€ 29.114,40
Project PROPHET	€ 18.890,54
Project IDERHA	€ 12.075,48
Project Gravitare Health	€ 63.423,70
Project H2O	€ 77.055,65
Project Periscope	€ 37.876,84
Project Immuniverse	€ 0,00
Project Label to Enable	€ 56.407,99
Project HEU EFS	€ 10.901,90
Refund of expenses	€ 135.408,72
VAT to claim pro rata	€ 7.748,75
Other income and refunds	€ 1.312,08
<b>CHARGES D'EXPLOITATION</b>	<b>€ -2.317.520,44</b>
<b>COÛTS DU PERSONNEL</b>	<b>€ -1.475.469,87</b>
Rémunération brute	€ -1.048.493,79
Contributions ONSS	€ -241.309,47
Autres frais de personnel (congrés payés, assurances, chèques-repas, autres)	€ -185.666,61
<b>SOUS-TRAITANCE</b>	<b>€ -182.610,17</b>
<b>COÛTS GÉNÉRAUX</b>	<b>€ -659.440,40</b>
Frais de construction	€ -151.549,96
Frais de bureau	€ -79.113,65
Honoraires	€ -142.931,89
Assurances	€ -6.472,95
Voyage	€ -110.174,42
Réunions	€ -160.159,57
Communication	€ -6.526,91
Autres	€ -2.511,05
<b>RÉSULTAT D'EXPLOITATION</b>	<b>€ 63.201,97</b>
<b>DÉPRÉCIATIONS</b>	<b>€ -25.157,51</b>
Addition the legal reserves	€ -24.724,62
Estimated taxes	€ -272,65
<b>RÉSULTAT BANCAIRE</b>	<b>€ -1.021,68</b>
<b>RÉSULTAT TOTAL</b>	<b>€ 12.025,51</b>

# Reconnaissance des fonds 1/3

L'EPF souhaite remercier la Commission européenne/les agences européennes pour leur soutien en 2023 dans le cadre du rôle de l'EPF dans les projets suivants

	Contribution publique 2023	% du revenu total
<b>TOTAL Soutien de la Commission européenne aux projets 2023</b>	<b>€ 619.982,58</b>	
Core MD	€ 23.887,38	1,1%
ComparEU	€ -15.000,76	-0,7%
EATRIS +	€ 51.577,85	2,3%
EHDEN	€ 106.954,50	4,8%
EU-PEARL	€ 117.364,39	5,2%
Gravitate Health	€ 63.423,70	2,8%
H2O	€ 77.055,65	3,4%
HTA360	€ 5.635,96	0,3%
IMMUCAN	€ 29.114,40	1,3%
LABEL To ENABLE	€ 56.407,99	2,5%
PERISCOPE	€ 37.876,84	1,7%
EUCAPA	€ 23.816,76	1,1%
IDERHA	€ 12.075,48	0,5%
PROPHET	€ 18.890,54	0,8%
HEU EFS	€ 10.901,90	0,5%
Access to Medicine	- € 6.000	
<b>Revenus des membres</b>		
Cotisations des membres	€ 28.850,00	1,3%

**EPF wishes to thank the following donors for their support:**

	Contribution to Operations	% of total income
<b>Operational &amp; Engagement - work plan 2023</b>	<b>€ 640.000,00</b>	
Abbvie SA	€ 35.000,00	1,6%
Amgen Inc	€ 25.000,00	1,1%
Baxter World Trade SPRL	€ 10.000,00	0,4%
Boehringer Ingelheim International	€ 35.000,00	1,6%
Bosch Health Campus	€ 10.000,00	0,4%
Bristol Myers Squibb	€ 60.000,00	2,7%
Chiesi Farmaceutici S.p.A	€ 25.000,00	1,1%
Edwards Lifesciences SA	€ 25.000,00	1,1%
EFPIA	€ 25.000,00	1,1%
F. Hoffmann-La Roche Ltd	€ 60.000,00	2,7%
GlaxoSmithKline	€ 30.000,00	1,3%
Horizon Therapeutics	€ 35.000,00	1,6%
Intuitive Surgical Sàrl	€ 10.000,00	0,4%
Medecines for Europe	€ 20.000,00	0,9%
Novartis Pharma AG	€ 80.000,00	3,6%
NV Janssen Pharmaceutical	€ 50.000,00	2,2%
Pfizer INC	€ 40.000,00	1,8%
Sanofi-Aventis Group	€ 50.000,00	2,2%
UCB Biopharma SPRL	€ 15.000,00	0,7%

# Reconnaissance des fonds 2/3

## Programme de renforcement des capacités 2023 – HTA – Intelligence artificielle – PEOF – DSL

€ 581.942,53

	Contribution au PRC et à la autres	% du revenu total
<b>Programme de renforcement des capacités</b>		
Daiichi Sankyo Europe GmbH	€ 30.000,00	1,3%
GlaxoSmithKline	€ 30.000,00	1,3%
Horizon Therapeutics	€ 40.000,00	1,8%
Institut La Conference Hippocrate	€ 20.000,00	0,9%
Merck Sharp & Dohme Corp.	€ 54.323,52	2,4%
Novavax GmbH	€ 15.000,00	0,7%
Novocure Inc	€ 40.411,01	1,8%
Novo Nordisk Denmark A/S	€ 26.000,00	1,2%
Takeda Pharmaceuticals International	€ 20.000,00	0,9%
<b>Atelier de simulation sur le renforcement des capacités en HTA</b>		
Astellas Pharma Europe Ltd.	€ 10.000,00	0,4%
Msd Belgium Bv	€ 30.000,00	1,3%
Novartis Pharma AG	€ 10.000,00	0,4%
Pfizer INC	€ 20.000,00	0,9%
Takeda Pharmaceuticals International	€ 10.000,00	0,4%
<b>Intelligence artificielle</b>		
European Artificial Intelligence & Society Fund	€ 83.250,00	3,7%
<b>PEOF</b>		
The Synergist Asbl	€ 25.458,00	1,1%
<b>DSL</b>		
Aisbl Medtech Europe	€ 10.000,00	0,4%
EFPIA	€ 50.000,00	2,2%
F. Hoffmann-La Roche Ltd	€ 25.000,00	1,1%
Novartis Pharma AG	€ 5.000,00	0,2%
Takeda Pharmaceuticals International	€ 20.000,00	0,9%
Netherlands Patients' Federation	€ 7.500,00	0,3%

# Reconnaissance des fonds 3/3

<b>Événement du 20ème anniversaire de l'EPF 2023</b>	<b>€ 378.375,39</b>	
Aisbl Medical Nutrition International Industry	€ 10.000,00	0,4%
Baxter World Trade SPRL	€ 10.000,00	0,4%
Boehringer Ingelheim International	€ 10.000,00	0,4%
Bosch Health Campus	€ 10.000,00	0,4%
EFPIA	€ 10.000,00	0,4%
F. Hoffmann-La Roche Ltd	€ 25.000,00	1,1%
Galapagos NV	€ 20.000,00	0,9%
Grünenthal GmbH	€ 5.000,00	0,2%
H. Lundbeck A/S	€ 10.000,00	0,4%
Horizon Therapeutics	€ 15.000,00	0,7%
Intuitive Surgical Sàrl	€ 10.000,00	0,4%
IQVIA Ltd	€ 10.000,00	0,4%
Merck	€ 40.000,00	1,8%
Merck Sharp & Dohme Corp.	€ 19.375,39	0,9%
Novartis Pharma AG	€ 20.000,00	0,9%
Novavax GmbH	€ 20.000,00	0,9%
NV Janssen Pharmaceutica	€ 20.000,00	0,9%
Pfizer INC	€ 10.000,00	0,4%
Servier Affaires Medicales	€ 20.000,00	0,9%
Takeda Pharmaceuticals International	€ 40.000,00	1,8%
UCB Biopharma SPRL	€ 10.000,00	0,4%
Vertex Pharmaceuticals (Europe)	€ 14.000,00	0,6%
Viatis	€ 20.000,00	0,9%
<b>Autres revenus (y compris les réserves)</b>	<b>€ 21.983,23</b>	
Other Income	€ 21.983,23	1,0%

# SECRÉTARIAT ET GOUVERNANCE

## Aperçu de l'équipe EPF au 31 décembre 2023

Anca Toma – Directeur exécutif

Anne Rensma – Chargée de communication

Bianca Pop – Assistante de projet

Borislava Ananieva – Chargée de la stratégie jeunesse et du renforcement des capacités

Claudia Louati – Responsable politique

Davide Durante – Assistant communication

Djilo Tchatchouang – Chargé de mission 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 – Chef de projet

Ingrid Weindorfer – Chargée de projet

Julie Spony – Chargée de mission

Klaudia Cymer – Assistante opérationnelle

Laura Henderson – Assistante en renforcement des capacités Milana Trucl – Chargée de mission – Santé numérique Nicola Bedlington – Conseillère spéciale

Ruth Tchapanian – Gestionnaire principale des opérations et des subventions

Sylvie Vandereyd – Responsable de bureau

Valentina Strammiello – Responsable des programmes

Yann Heyer – Chargé de mission

Yasemin Zeisl – Coordinatrice de projet

Zilvinas Gavenas – Responsable informatique

Merci aux collègues actifs en 2023 : Erika Landvik, Estefania Guzman Cordero, Hannes Jarke, Juan Jose Fernandez Romero, Julie Thill, Lyudmil Ninov, Martina Continisio, Sibel Yamaner, Yevheniia Zhyla.



## Forum Européen des Patients

Chaussée d'Etterbeek, 180

1040 Brussels

+32 2 280 23 34

[eu-patient.eu](http://eu-patient.eu)



Co-funded by the  
European Union

Funded by the European Union. Views and opinions expressed are however those of the author(s) only and do not necessarily reflect those of the European Union or HADEA. Neither the European Union nor the granting authority can be held responsible for them.