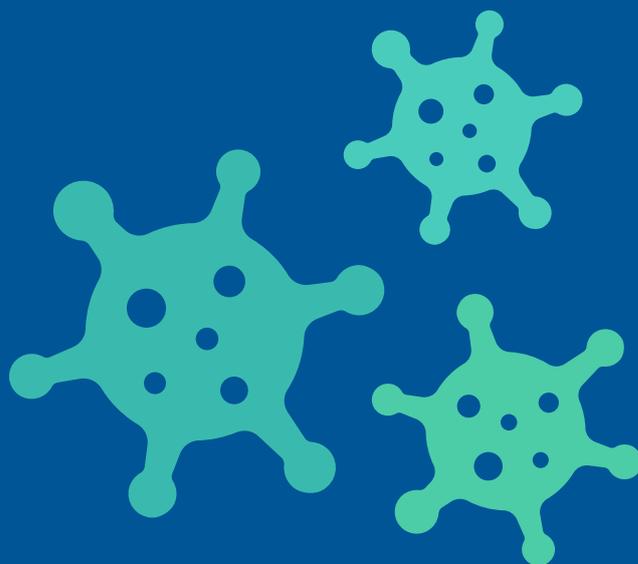


REPORT ANNUEL 2020



**Des patients en
meilleure santé
en Europe**

Table des matières

Le mot du président	3
2020 en un clin d'œil	4
Plan stratégique 2021-2026	6
Politique et plaidoyer	7
Activités transversales	12
Santé numérique	12
Vaccination	13
Projets	15
Programme de renforcement des capacités	22
Groupe des jeunes	24
Communications	25
Adhésion	26
Liste des membres de l'EPF (au 31 décembre 2021)	27
Gouvernance & Secrétariat	28
Finances	31

Le mot du président

2020 n'a pas été une année ordinaire. En effet, l'émergence soudaine de la pandémie de **COVID-19** a changé le monde et aura un impact profond et durable sur nos sociétés et, en particulier, sur les systèmes de santé. Beaucoup de nos objectifs et plans ont été adaptés pour faire face aux difficultés et aux incertitudes résultant de cette période tumultueuse. EPF a fait preuve de résilience, et ce rapport annuel décrit le travail et les réalisations incroyables réalisés dans les domaines de l'autonomisation et de l'amélioration de la voix des patients et de nos activités transversales en 2020 visant à créer des systèmes de santé équitables, centrés sur la personne, accessibles et durables.

Notre équipe en charge des **politiques** a ajouté la défense des patients dans les réponses à la pandémie comme nouvelle priorité en 2020, avec des activités couvrant l'accès aux médicaments, la pénurie de médicaments ainsi que la santé numérique. Notre adhésion à la stratégie de l'UE en matière de santé numérique a constitué un axe majeur, notamment en ce qui concerne le Big Data et l'intelligence artificielle, et nous avons invité les membres à participer à une discussion sur les principes de la « santé numérique centrée sur le patient ». Notre activité en cours sur la confiance des patients et de leurs communautés vis-à-vis de la vaccination s'est accélérée à mesure que la stratégie des vaccins anti-COVID-19 occupait une place centrale au niveau de l'UE. En outre, un effort considérable a été consenti pour garantir la participation des patients au programme EU4Health et à l'Union européenne de la santé.

En 2020, notre **portefeuille de projets** s'est davantage élargi avec six projets répartis dans les pôles thématiques de la recherche et du développement de médicaments, de l'engagement des patients, des systèmes de santé et de la santé numérique, et des données sur la santé. Nous avons conclu nos travaux sur le projet Joint Action CHRODIS Plus et PARADIGM, notre projet phare sur l'engagement des patients, et nous avons lancé plusieurs projets passionnants, dont PERISCOPE, qui étudie les répercussions socio-économiques et comportementales de la pandémie de COVID-19.

Notre **Programme de renforcement des capacités** est entré dans le domaine virtuel, mais a néanmoins fourni des documents exceptionnels, notamment un autre module réussi sur le thème Favoriser le leadership et la gouvernance positive et une autre édition de notre cours de formation d'été pour les jeunes défenseurs des droits des patients (STYPA), en plus de divers autres programmes d'apprentissage. Les membres de notre groupe Jeunesse étaient de plus en plus actifs aux niveaux national et européen, s'impliquant dans l'activisme local, dans des initiatives à l'échelle de l'UE telles que le Parlement européen de la santé, et en jouant un rôle actif dans l'encadrement de jeunes patients pour qu'ils entreprennent leur premier voyage vers le plaidoyer.

L'une des principales raisons de notre réussite est, bien entendu, **nos membres**. Ils ont joué un rôle fondamental cette année, évoquant les principaux défis rencontrés par les patients atteints de maladies chroniques pendant la pandémie, tels que le retard du traitement, l'arrêt du traitement, le manque général de clarté et la nécessité d'impliquer les patients à l'élaboration des solutions. Nous continuerons de défendre leurs intérêts en renforçant notre impact collectif à travers l'Europe par un travail efficace de plaidoyer, d'éducation, d'autonomisation et de partenariat.

Ces circonstances extraordinaires nous ont rappelé les valeurs de solidarité, de coopération et de diversité, nécessaires pour surmonter la plus grande crise sanitaire des temps modernes. Grâce au travail acharné de nos membres et de notre conseil d'administration, soutenu par le Secrétariat de l'EPF, les patients et les organisations de patients ont désormais une voix plus importante et un rôle vital à jouer en matière de co-conception de systèmes de santé en Europe.

Je vous remercie.



Marco Greco
Président
Forum européen des patients



2020 en un clin d'œil

Janvier	Réunion VAC-PACT avec la DG Santé Réunion du Groupe restreint de Data Save Lives (DSL)
Février	Réunion du conseil d'administration de l'EPF Réunion du conseil d'administration de Data Save Lives (DSL) Planification des ateliers en Europe centrale/de l'est Ateliers DigitalHealthEurope (DHE)
Mars	Lancement du module de l'EPF sur le renforcement des capacités en leadership et gouvernance
Avril	Réunion du conseil d'administration de l'EPF Atelier PARADIGM Prefer Atelier EHDEN Atelier SAPHIRE Assemblée générale annuelle (AGA) de l'EPF Assemblée générale d'EHDEN
Mai	Réunion du comité de rédaction de Data Save Lives (DSL) Réunion COMPAR-UE Réunion du Groupe des jeunes de l'EPF
Juin	Table ronde de l'EPF sur l'industrie Atelier EU-Pearl Réunion de printemps du Groupe des jeunes de l'EPF 3 ^e Forum ouvert sur l'engagement des patients (PEOF)
Juillet	WEBINAIRE : lancement du document de prise de position de l'EPF sur « La valeur et la tarification des médicaments innovants ». Formation d'été pour les Jeunes défenseurs des droits des patients (STYPA)
Septembre	WEBINAIRE EPF/EURORDIS : enseignements tirés de la pandémie de COVID-19 et avenir de la collaboration en matière d'ETS au niveau de l'UE Réunion du conseil d'administration de l'EPF Séminaire sur le renforcement des capacités en leadership 1
Octobre	Atelier Digital Health Europe sur la feuille de route pour l'autonomisation des patients Assemblée générale extraordinaire (AGE) de l'EPF Séminaire sur le renforcement des capacités en leadership 2 Séminaire sur le renforcement des capacités en leadership 3 Webinaire des anciens élèves sur le renforcement des capacités Réunion COMPAR-EU Réunion d'automne du Groupe des jeunes de l'EPF
Novembre	Séminaire des défenseurs des droits des patients (PAS) Atelier Data Saves Lives (DSL) Webinaire sur le module de renforcement des capacités en leadership Réunion du conseil d'administration de l'EPF
Décembre	Classe ouverte EUPATI - Événement de lancement

En chiffres....

153 événements organisés par l'EPF en 2020

103 événements auxquels l'EPF a participé

80 participants à notre toute première AGA en ligne, la plus importante de l'histoire de l'EPF !

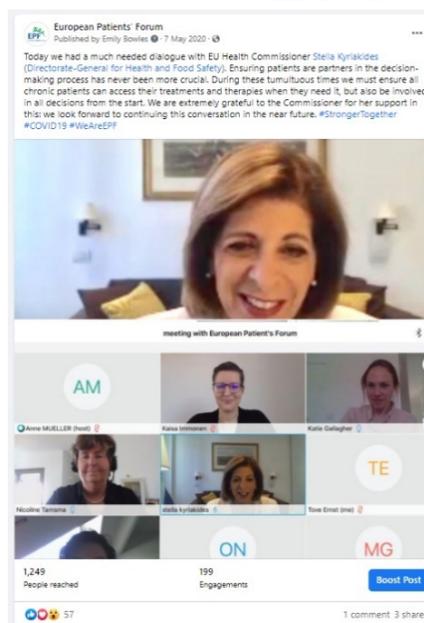
60 participants à notre toute première table ronde virtuelle sur l'industrie

41 réunions d'équipe au sein du Secrétariat

6 réunions du conseil d'administration tenues en 2020

3 nouvelles organisations de patients approuvée comme membres à part entière à l'AGA 2020

1 nouveau plan stratégique



Platform	Followers	Impressions	Engagement Rate
Facebook	9683 +1000	532K	5.26%
Twitter	11.2K +1420	1.9 million	1.46%
LinkedIn	3400 +1046	123K	6.25%
YouTube	230 +43	41K	0.58%

EPF European Patients Forum

Social Platform Growth & Engagement 2020
as of 31 December 2020

Plan stratégique 2021-2026

À l'approche de la fin de notre précédent plan stratégique septennal (2014-2020), l'EPF a initié un débat avec ses membres qui a conduit à l'élaboration d'un nouveau plan stratégique. Le **plan stratégique (2021-2026) de l'EPF** guidera nos travaux pour les cinq prochaines années. Ce plan servira de base à une approche renouvelée de la défense des intérêts, de la participation à la recherche et de la collecte de fonds, ainsi qu'à un plan de communication plus dynamique et à une stratégie améliorée de participation aux projets. L'EPF élargira son portefeuille de projets, tout en affinant soigneusement les critères d'implication.

Ce [plan stratégique 2021-2026](#) reflète les derniers changements en matière de politique sociale et sanitaire européenne et les nouveaux défis et opportunités de l'EPF en tant que fédérateur d'organisations de patients actives à travers toute l'Europe. Dans l'ensemble, ce plan décrit qui nous sommes, ce que nous défendons et ce que nous voulons accomplir au cours des cinq prochaines années. Dans le contexte actuel de la pandémie de COVID-19, les patients et la communauté des patients sont, plus que jamais, 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 présente, nous l'espérons, notre rôle proactif et notre impact potentiel.

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

NOTRE MISSION consiste à promouvoir les intérêts des patients et des communautés de patients en renforçant leur impact collectif à travers l'Europe grâce à un travail efficace de plaidoyer, d'éducation, d'autonomisation et de partenariat.

NOS CINQ (5) PRINCIPAUX OBJECTIFS STRATEGIQUES SONT :

1. L'élaboration d'un nouvel agenda européen pour les patients
2. La participation effective des patients à la co-crédation de meilleures politiques, pratiques, recherche et éducation en matière de santé
3. La transformation numérique au service des patients
4. L'accès sans aucune discrimination aux soins de santé dont nous avons besoin
5. Le renforcement des communautés de patients à travers l'Europe



Politique et plaidoyer

L'émergence soudaine de la pandémie de COVID-19 a changé le monde et aura un impact profond et durable sur nos sociétés et, en particulier, sur les systèmes de santé. En 2020, l'EPF a ajouté la défense des intérêts des patients aux réponses à la pandémie comme nouveau sujet dans le plan de travail de 2020. Ainsi, des activités allant de l'accès aux médicaments, des pénuries et des prix des médicaments à la santé numérique et à la vaccination ont été menées à cet effet.

Œuvrer à la réduction des inégalités en matière de santé en promouvant un accès universel durable et centré sur le patient aux soins de santé

Bien qu'en raison de la pandémie de COVID-19 toutes les réunions aient eu lieu en ligne, EPF a poursuivi ses activités avec ses membres en ligne, notamment le **groupe de travail (GT) sur l'accès universel**. Compte tenu des nouvelles priorités urgentes résultant de la pandémie de COVID-19, l'EPF a publié une déclaration en avril 2020, intitulée [“Now is the Time to Protect Patients and Safeguard Access to Care”](#) (Il est temps de protéger les patients et de garantir l'accès aux soins), en étroite collaboration avec le groupe de travail Access. Les déclarations sur les recommandations par pays (CSR) du Semestre européen 2020 ont été intégrées à notre [déclaration sur le programme EU4Health](#), compte tenu de l'intention de la Commission de réorienter le processus du Semestre européen. Ces activités ont considérablement recentré notre plaidoyer sur le nouveau programme EU4Health et les initiatives connexes, ainsi que sur l'impact de la COVID-19.



Dans un contexte de priorités politiques visant à garantir l'accès à des médicaments abordables et à la nouvelle stratégie pharmaceutique pour l'Europe, l'EPF a lancé son **document de prise de position « Valeur et tarification des médicaments innovants »** en juillet 2020 par le biais d'un webinaire interactif avec les eurodéputés Kateřina Konečná (GUE-NGL/CZ), Tomislav Sokol (EPP/HR) et Tiemo Wölken (S & D/DE) et un discours liminaire de la commissaire européenne chargée de la santé et de la sécurité alimentaire, Stella Kyriakides.

Ce document présente le point de vue de l'EPF, en tant qu'organisation de patients regroupant plusieurs maladies, dans le cadre du débat européen et international sur les prix et la valeur des médicaments innovants, en s'appuyant sur nos [principes fondamentaux de 2016](#). Vous pouvez consulter notre rapport sur les événements [ici](#).



En juillet 2020, l'EPF a accueilli favorablement l'ambitieux et opportun **programme de travail européen (EPW) de l'Organisation mondiale de la santé (OMS)** et sa détermination à lutter contre les inégalités en matière de santé et à ne laisser personne de côté. Nous pensons que l'autonomisation et l'implication effective des patients et des communautés - c'est-à-dire les personnes que les systèmes de santé visent à

servir - à tous les niveaux seront essentielles à l'élaboration et à la mise en œuvre de l'EPW, mais le concept n'est pas entièrement élaboré dans le document. L'EPF a [répondu à la consultation](#) en faisant des commentaires sur chacune des trois priorités et sur la manière dont l'EPF peut contribuer à rendre la collaboration avec le Bureau régional plus efficace et efficiente.

Afin de démontrer les effets néfastes sur l'égalité d'accès aux soins de santé pendant la pandémie de COVID-19, l'EPF a publié quatre (4) déclarations :

- [“On the COVID-19 Pandemic”](#),
- [“Now is the Time to Protect Patients and Safeguard Access to Care”](#),
- [“The EU needs to Guarantee the Delivery and Supply of Cross-Border Medical products during the COVID-19 Outbreak”](#),
- [“Patients’ safety must take precedence in EU coronavirus vaccination deals”](#).

L'EPF a également publié une [note ouverte à l'industrie de la santé](#) en avril 2020 décrivant les principaux défis pour les patients atteints de maladies chroniques et présentant nos attentes sur le rôle et les responsabilités de l'industrie, recevant les [réponses des représentants de l'industrie de la santé](#) : EFPIA, Medicines for Europe, MedTech Europe, AESGP, EUCOPE, COCIR et EUROPABIO.

L'EPF a également publié une [enquête auprès des patients sur l'impact de la COVID-19 sur les patients et les organisations de patients](#). Cette enquête participe des efforts continus de l'EPF pour recueillir les expériences et les idées de la communauté des patients sur la COVID-19. Sur la base de ces résultats, l'EPF envisage de produire un rapport complet qui servira à étayer notre travail de politique et de plaidoyer. Les résultats analysés ont été immédiatement utilisés pour informer les demandes clés de l'EPF en vue des négociations du programme EU4Health.



En ce qui concerne la **nutrition**, l'EPF a poursuivi son engagement par le biais de son cluster sur la nutrition en participant à la conférence de l'ONCA et en intervenant lors de l'événement EU4NUTRITION LIVE co-organisé par l'Alliance européenne pour la santé et la nutrition (ENHA) et ses partenaires. Le 1er octobre, le membre du conseil d'administration de l'EPF, Michal Rataj, a pris la parole en notre nom lors de l'atelier « EU4Nutrition » de l'Alliance européenne pour la santé et la nutrition dont le thème portait sur la place de la nutrition et des soins nutritionnels dans les politiques de santé européennes. Ce fut l'occasion de soulever les recommandations clés de l'EPF essentielles à la promotion de la politique européenne de nutrition et de santé dans le contexte de la stratégie De la ferme à la table de la Commission européenne.

En octobre, [EPF a cosigné une lettre avec la European Chronic Disease Alliance](#) et d'autres organisations sur **l'étiquetage nutritionnel obligatoire sur la face avant des emballages**. La présidence allemande prépare les conclusions du Conseil à ce sujet, en prévision de la proposition de la Commission attendue en fin 2022. Plusieurs États membres appellent à un système facultatif, ce qui soulève d'importantes préoccupations du point de vue de la santé. L'une des principales recommandations de notre [position](#) sur l'information des patients relative à l'alimentation et à la nutrition (2018) est l'introduction d'un système d'étiquetage obligatoire sur la face avant des emballages et l'harmonisation au niveau européen.

S'assurer que l'approche centrée sur le patient est évaluée dans le cadre de la qualité des soins de santé

En 2020, l'EPF a poursuivi sa collaboration avec l'**Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE)** en participant au comité consultatif international des patients du [projet PaRIS de l'OCDE](#) et en contribuant à la réunion virtuelle du groupe de travail HCQO de l'OCDE. Nous avons poursuivi notre engagement sur la résistance aux antibiotiques en adhérant au groupe de parties prenantes sur la résistance aux antimicrobiens dirigé par l'Alliance européenne pour la santé publique (EPA).

Surveiller et soutenir la mise en œuvre de la législation de l'UE sur les essais cliniques, les dispositifs médicaux ; Contribuer à l'avenir de l'ETS

En 2020, les décideurs politiques européens ont reconnu que la santé reposait sur une coopération européenne transparente, de haute qualité et efficace. En conséquence, l'EPF a poursuivi sa contribution du point de vue du patient aux réseaux internationaux et aux réunions axées sur l'**évaluation des technologies de la santé (ETS)**.

**Health
Technology
Assessment
(HTA)**



Why an HTA initiative?

EPF European Patients Forum

A long lasting cooperation: projects, joint actions

<p>ACHIEVEMENTS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Trust between HTA bodies • Capacity building • Development of joint tools (e.g. EUnetHTA Core Model, POP EVIDENT databases) • Piloting joint work (e.g. early dialogues, joint assessments) 	<p>LIMITATIONS</p> <ul style="list-style-type: none"> • Low uptake of joint work ⇒ duplication of work • Differences in the procedural framework and administrative capacities of Member States • Differences in national methodologies • No sustainability of current cooperation model
---	---

EPF

Le 9 septembre, l'EPF, EURORDIS et l'eurodéputé Tiemo Wölken ont co-organisé un événement en ligne « [Enseignements tirés de la pandémie de COVID-19 et l'avenir de la collaboration en matière d'ETS au niveau de l'UE](#) » pour relancer un débat constructif et renforcer la coopération en matière d'ETS au niveau européen afin de répondre efficacement aux besoins des systèmes de santé nationaux et des patients à travers l'Europe, dans le contexte de la réponse à la COVID-19 et au-delà. L'événement a attiré beaucoup de monde et a favorisé la participation des patients au processus décisionnel en matière d'ETS.

Le 22 avril 2020, le Conseil européen a approuvé la proposition de la Commission européenne de surseoir à l'application du **règlement sur les dispositifs médicaux** afin de donner la priorité à la lutte contre le coronavirus. Compte tenu de cette situation, l'EPF a publié une [déclaration](#) saluant le report d'un an au 26 mai 2021, afin d'alléger la pression sur les acteurs clés et d'assurer une mise en œuvre efficace du règlement et des modifications dont les patients ont besoin. En raison de ce report, notre webinar conjoint avec la Commission est reporté au printemps 2021.

L'EPF prévoyait de présenter le point de vue des patients sur les **biosimilaires et les médicaments génériques** en engageant ses membres dans un dialogue visant à formuler une position commune et une fiche d'information, mais ce dialogue a été reporté en raison de l'impact de la COVID-19. Concernant les **pénuries de médicaments**, nous avons concentré nos efforts sur la contribution au [rapport d'initiative du Parlement européen](#) sur le sujet. La plupart des propositions de l'EPF ont été reprises dans ce rapport.

COLLABORATION WITH:



En raison de la pandémie de COVID-19, la collaboration de l'EPF avec **l'Agence européenne des médicaments (EMA)**, le **Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC)** et **l'Agence des droits fondamentaux de l'Union européenne (FRA)** s'est considérablement accrue. L'EPF a continué de coprésider le groupe de travail des organisations de patients et de consommateurs (PCWP) et a participé à trois (3) réunions virtuelles en mars, juin et novembre. Le président de l'EPF, Marco Greco, siège actuellement au conseil d'administration de l'EMA.

L'EPF a également participé à des réunions virtuelles thématiques tenues en 2021, notamment : un atelier sur les bonnes pratiques cliniques avec les groupes de travail des patients et des consommateurs (PCWP) et des professionnels de la santé (HCPWP) (en juin), un atelier sur l'application du règlement général sur la protection des données (RGPD) dans le domaine de la santé et l'utilisation secondaire des données à des fins médicales et de santé publique (en septembre) et un atelier sur le rapport bénéfice / risque des médicaments utilisés pendant la grossesse et l'allaitement (en septembre). En septembre, nous avons répondu à une consultation publique sur la stratégie du réseau EMA/HMA, et la directrice des politiques de l'EPF, Kaisa Immonen, a été nommée représentante des patients au sein de la **task force COVID-19 de l'EMA (ETF)**. Un représentant des patients et un suppléant, ainsi que des représentants des professionnels de la santé ont été invités à assister aux réunions à partir du début d'octobre.

En septembre 2020, l'EPF a publié sa [réponse à la consultation de la Commission européenne sur la stratégie pharmaceutique de l'UE](#). Nous avons souligné notre conviction que l'intégration d'une participation effective des patients dans tout ce qui affecte leur propre accès aux médicaments et aux soins sera essentielle pour lutter contre les pénuries de médicaments et pour évaluer les médicaments de manière appropriée.



Contribution à l'avenir des politiques de santé au sein de l'UE après 2020



S'appuyant sur les conséquences de la pandémie actuelle de COVID-19, la Commission européenne a présenté un programme ambitieux de santé autonome en mai 2020, baptisé **EU4Health**. Ce programme a pour but d'accorder une plus grande priorité à la santé et d'aider les systèmes de santé à se préparer à faire face aux épidémies et autres menaces sanitaires imprévisibles. Avec un budget de 9,4 milliards d'euros pour la période 2021-2027, EU4Health sera le **plus grand programme de santé européen jamais mis en place**.

Avec le programme EU4Health, l'EPF soutient fermement l'augmentation des investissements en matière de santé au niveau européen. Il s'agit d'une reconnaissance importante de la **nécessité d'investir dans la santé en Europe**. L'EPF a commencé son travail de plaidoyer en publiant une déclaration proposant [un programme EU4Health progressif et centré sur le patient](#). L'EPF a collaboré directement avec le Parlement européen sur le rapport du programme EU4Health, partageant des amendements et des suggestions de vote. L'EPF est heureux d'annoncer que plusieurs de ses [propositions d'amendements](#) ont été adoptées par des membres du Parlement européen à la suite d'une collaboration directe, et le règlement approuvé du programme EU4Health incluait de nombreux [principes cruciaux pour l'EPF](#).

EU4health Civil Society Alliance

Lancée conjointement par l'EPF et l'Alliance européenne pour la santé publique (EPA), l'alliance de la société civile EU4Health rassemble des organisations qui partagent la vision d'une Europe où tout le monde vit en bonne santé aussi longtemps que possible.

En 2020, nous avons publié plusieurs déclarations relatives à l'Union européenne de la santé et à l'avenir de la santé :

- [La COVID-19 a montré qu'une action de l'UE en matière de santé était plus urgente que jamais](#)
- [Les organisations de santé de l'UE réagissent aux coupes dans le programme de santé de l'UE dans le contexte de la crise actuelle de la COVID-19 : il est temps d'investir dans un avenir sain](#)
- [Comment récolter les fruits à long terme du programme EU4Health pour la santé ?](#)
- [Pas de rêve pour une Union européenne de la santé sans un programme triple WWW Eu4health](#)
- [Un programme EU4Health inclusif pour mieux répondre aux besoins des personnes en Europe](#)



Le 7 janvier, la nouvelle commissaire chargée de la santé et de la sécurité alimentaire, Stella Kyriakides, a invité l'EPF à une réunion sur le **Plan européen de lutte contre le cancer**. L'EPF a accueilli favorablement la feuille de route sur le Plan européen de lutte contre le cancer et plus généralement l'approche ambitieuse adoptée par la Commission européenne pour lutter contre le cancer.

[Notre réponse à la consultation publique du Plan de lutte contre le cancer](#) a été élaborée dans le cadre d'un processus consultatif avec nos membres et met en évidence plusieurs questions qui ne sont pas abordées dans le questionnaire de consultation publique, mais qui, à notre avis, méritent d'être incluses dans le plan. Le Plan européen de lutte contre le cancer a été officiellement lancé en février 2021.

L'EPF a entamé une collaboration fructueuse avec la **stratégie d'implication interne du Parlement européen**, qui sera davantage affinée en 2021. L'équipe chargée des politiques a commencé à mettre en œuvre les outils et procédures prévus dans la stratégie (par exemple, évaluation des travaux relatifs aux modifications). Dans l'ensemble, nous avons continué à présenter et à promouvoir la voix des patients en participant à des conférences européennes et internationales, à des groupes de travail ad hoc et permanents, à des événements thématiques et à d'autres forums qui apportent une plus-value et un impact pour l'organisation.

Activités transversales

Santé numérique

La santé est un domaine où l'Europe peut sans aucun doute tirer profit pendant cette période de révolution des données et de l'intelligence artificielle. La pandémie de COVID-19 a démontré à quel point des données précises et rapidement accessibles sont fondamentales dans la gestion des urgences de santé publique transfrontalières. Néanmoins, la route qui mène à une exploitation complète des avantages potentiels des données et de l'IA dans la santé n'est que partiellement construite, encore extrêmement fragmentée et pas encore développée en tenant compte des points de vue de patients qui se trouvent pourtant au cœur du processus. En 2020, l'EPF a travaillé sur plusieurs initiatives et publications transversales traitant de certaines des mises à jour les plus importantes dans ce domaine.

En 2020, l'EPF a répondu à deux consultations publiques clés sur la [stratégie de données de la Commission européenne](#) et son [livre blanc sur l'intelligence artificielle](#). Sur la base de ces réponses, nous avons lancé une première [enquête sur l'IA](#), développée avec le soutien du **Groupe de travail sur la santé numérique**, qui a exploré les perceptions et les connaissances de base sur le sujet dans la communauté des patients. Afin de soutenir cette initiative, l'EPF a également publié une [note d'information sur la politique de l'UE](#) sur le Big Data et l'intelligence artificielle, ainsi qu'un [rapport de synthèse](#) de notre récente enquête sur les dossiers de santé électroniques. Les premiers résultats ont été présentés lors du Sommet européen sur l'innovation des patients à la fin du mois d'octobre.



Série de webinaires #DigitalHealth

L'équipe en charge du renforcement des capacités, des projets et des politiques de l'EPF a participé à une **série de webinaires en cinq parties sur la santé numérique** dans le but de renforcer les connaissances de nos membres sur le sujet et de leur donner la possibilité d'interagir avec des experts et d'autres organisations de patients. L'objectif de cette série de webinaires était de fournir des informations fiables et faciles à assimiler sur les différents aspects de la santé numérique.

Regarder la [série de webinaires #DigitalHealth](#)



Welcome to today's tweet chat, exploring how we can improve [#healthdata](#) literacy among patient communities. To follow this chat live, just search the hashtag [#DSLChat](#) and include it in any questions or comments you have to be visible to our panel

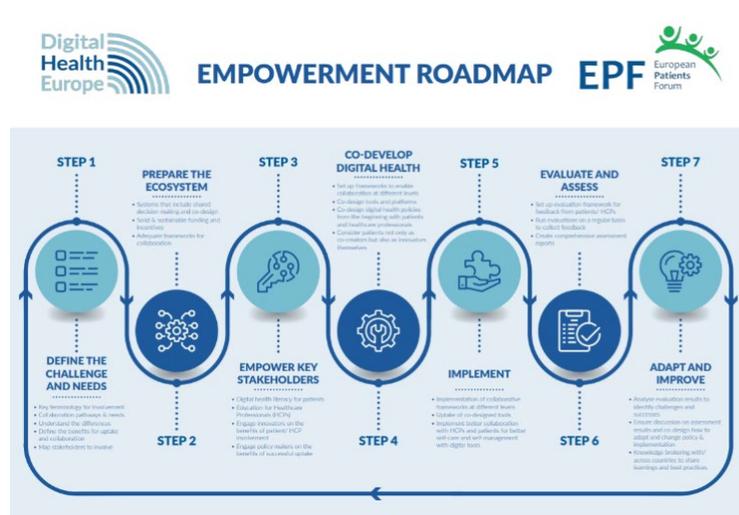


L'EPF a davantage consolidé le site Web/portail de **DataSavesLives** en partageant des informations pertinentes et des exemples de bonnes pratiques sur l'utilisation des données de santé et en produisant des documents faciles à utiliser sur le concept de base lié au partage des données, au parcours des données et aux mesures de protection en place.

Faits marquants de 2020 :

- Amélioration de la présence sur les réseaux sociaux en passant à 1037 abonnés avec une portée de 88 000 personnes
- Organisation de 2 tweets, 2 webinaires et 1 atelier
- Mise à jour de la copie du site Web et des mises à jour de l'image
- Série de blogs mensuels publiés sur le site Web

En octobre 2020, l'EPF a organisé un atelier en ligne multipartite de deux jours sur les **outils numériques pour l'autonomisation des patients et les soins centrés sur la personne** pour Digital Health Europe. L'atelier était un mélange de sessions plénières et de sessions en petits groupes pour que tous les participants puissent apporter leurs points de vue à la réflexion. Au cours des deux jours, l'atelier a mobilisé des leaders de patients et d'autres acteurs de la santé intéressés par les outils numériques susceptibles de renforcer l'autonomisation des patients et les soins centrés sur la personne, et a favorisé la collaboration entre les patients et les professionnels de la santé.



Les participants ont discuté des principales recommandations de la [feuille de route pour l'autonomisation de l'EPF](#) pour une collaboration plus fructueuse entre les patients et les systèmes de santé, ont validé les analyses approfondies développées par l'EPF et ont contribué à identifier plus précisément les obstacles et les facteurs favorables à l'acquisition, l'adoption, la crédibilité et l'intégration des solutions de santé numériques.

L'EPF a continué à participer régulièrement à des événements clés et à des plates-formes de parties prenantes dédiées à la santé numérique (par exemple, le groupe des parties prenantes de la cybersanté), en promouvant les positions incluses dans les documents susmentionnés. Le renforcement de la voix de l'EPF dans le débat sur la politique de santé numérique a donné lieu à des opportunités accrues de collaboration et de consultation renforcées dans le domaine de la santé numérique.

Vaccination

Le 27 août, nous avons publié une déclaration expliquant la position de l'EPF concernant les préoccupations actuelles autour du développement de vaccins contre la COVID-19, intitulée « [La sécurité des patients doit primer sur les accords de vaccination contre le coronavirus dans l'UE](#) ». Dans notre déclaration, nous demandons des informations transparentes et claires sur les conditions des contrats conclus avec les sociétés pharmaceutiques, tant de la Commission que des autorités nationales. En outre, nous suggérons un mécanisme de compensation supplémentaire au niveau européen pour protéger les patients en cas de réactions indésirables graves qui ne pourraient apparaître qu'après la mise sur le marché des vaccins.

Nous avons partagé notre déclaration avec la commissaire à la santé Stella Kyriakides et avons été invités à rencontrer Sandra Gallina, qui est la principale négociatrice de la stratégie vaccinale de la Commission européenne. La réunion virtuelle a été lancée sur la base de notre déclaration sur le développement et la sécurité des vaccins, mais elle a également servi d'introduction générale du président Marco Greco et de l'EPF à Mme Gallina et son équipe et a préparé le terrain pour un dialogue permanent avec Mme Gallina et son équipe.

Le **guide du patient sur la vaccination**, intitulé « [Parlons de la vaccination : l'art de la conversation](#) », développé dans le cadre de [l'initiative de l'EPF sur la vaccination](#), a été finalisé, revu par un expert

scientifique externe indépendant et conçu sous forme de dépliant. Le guide du patient sera lancé au début de 2021 lors d'un webinaire destiné principalement à nos membres. Notre **fiche d'informations sur la vaccination** a également été [traduite en italien](#), afin de satisfaire plusieurs de nos organisations membres.



En tant que représentant des patients au sein de la Task Force COVID-19 de l'Agence européenne des médicaments (EMA), l'EPF a consacré ses efforts au soutien à la communication publique autour de l'évaluation réglementaire et de l'approbation des vaccins contre le COVID-19. Cette activité complète la richesse d'informations sur **notre point de ressources COVID-19** et nos canaux de communication.

Notre assistant en stratégie jeunesse et renforcement des capacités, Borislava Ananieva, a collaboré avec la DG SANTE pour [sensibiliser et lutter contre l'hésitation à la vaccination](#).

En janvier 2020, l'EPF a également lancé un important projet pilote financé par un appel d'offres de la Commission européenne. Le **projet pilote VAC-PACT**, que l'EPF dirige avec un petit consortium, se concentre sur l'information et la confiance en matière de vaccination, en particulier pour les patients atteints de maladies chroniques et leurs soignants. Le projet développera une boîte à outils avancée dans des formats hybrides en ligne et imprimés, y compris des outils interactifs. Au cours de l'année, nous avons développé une première ébauche de la boîte à outils avancée, qui sera évaluée et affinée dans des ateliers virtuels au début de 2021. Le projet comprend deux comités consultatifs qui se sont réunis en ligne cette année. Le projet VAC-PACT devrait livrer ses résultats et un rapport final à la fin du mois d'août 2021.

Projets

L'EPF a développé une approche stratégique de notre implication dans des projets, qui définit soigneusement nos critères de participation. Le portefeuille de projets actuel de l'EPF et sa participation potentielle à des projets agissent comme une plate-forme transversale qui sous-tend nos piliers de plaidoyer, d'éducation et de communication.



CHRODIS PLUS

La Joint Action (JA) CHRODIS PLUS vise à soutenir les États membres par le biais d'initiatives transnationales identifiées dans JA-CHRODIS pour réduire le fardeau des maladies chroniques, tout en garantissant la durabilité et la réactivité du système de santé. L'EPF a été au cœur du projet en co-concevant les principaux livrables et résultats du projet. En 2020, l'EPF a déployé des efforts importants dans la production de divers types de matériel, la promotion des résultats du projet sur les réseaux sociaux, décrits ci-dessous et en soutenant la préparation et la tenue de la conférence finale.

Enfin, le 27 octobre 2020, **CHRODIS PLUS** a tenu sa [conférence de clôture sur les maladies chroniques](#), clôturant le projet sur une bonne note. L'un des principaux objectifs de la conférence finale était axé sur la manière dont les [bonnes pratiques et les outils](#) mis en œuvre par le projet peuvent être adaptés à divers contextes à travers l'Europe. L'EPF a participé activement à la phase de mise en œuvre de la méthodologie du projet et évalué l'implication des patients tout au long de ce processus.

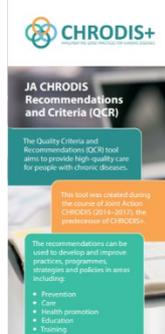
[L'EPF a contribué](#) à offrir aux **patients une expérience unique**, en insistant sur l'importance de l'autonomisation et de la création d'environnements de travail favorables. L'EPF a travaillé avec des partenaires pour développer et piloter la [boîte à outils CHRODIS-PLUS sur l'emploi et les maladies chroniques](#), qui aide les États membres de l'UE et leurs lieux de travail à créer des conditions de travail qui favorisent le bien-être, la santé et la capacité de travail, pour prévenir le développement de maladies chroniques et pour permettre aux personnes souffrant de problèmes de santé chroniques de continuer de travailler.

Éléments clés produits par l'EPF en 2020 :

Vidéo et dépliant QCR



cliquer sur l'image



Outil de formation pour les gestionnaires et boîte à outils pour les lieux de travail **vidéo** et **livret**



cliquer sur l'image



Guide pour la mise en œuvre des Recommandations et Critères JA CHRODIS (QCR) pour améliorer la qualité des soins aux personnes atteintes de maladies chroniques, avec une **version profane** et une **version abrégée de ce Guide**



COMPAR-EU COMPAR EU

COMPAR-EU vise à identifier, comparer et classer les **interventions d'autogestion (SMI)** les plus efficaces et les plus rentables pour les adultes en Europe vivant avec l'une des quatre maladies chroniques suivantes : **diabète de type 2, obésité, bronchopneumopathie chronique obstructive, et insuffisance cardiaque**. En 2020, l'EPF a continué à travailler en étroite collaboration avec le **COMPAR-EU Patient Panel (PP)** - un groupe de **12 représentants de patients de 8 pays différents approuvés par les membres de l'EPF**. Leur rôle est de « traduire » les principaux résultats en langage profane et de s'assurer que le point de vue des patients est intégré dans les résultats du projet. Afin de garantir une implication effective des patients dans le projet, l'EPF organise des webinaires mensuels et deux ateliers par an avec ces patients - des processus qui contribueraient à la validation des résultats du projet. Enfin, en 2020, l'EPF a contribué à la conception et au développement du produit final du projet - la plate-forme informatique interactive destinée aux principaux acteurs de l'écosystème de la santé et des soins.



PERISCOPE

(Réponse paneuropéenne aux impacts du Covid-19 et des futures pandémies)

Les principaux objectifs de **PERISCOPE** sont : cartographier et analyser les impacts de la COVID-19, élaborer des solutions et des conseils pour les décideurs et les autorités sanitaires sur la manière d'atténuer son impact, améliorer la préparation de l'Europe à de futurs événements similaires et réfléchir à la future gouvernance à plusieurs niveaux dans le domaine de la santé ainsi qu'à d'autres domaines touchés par l'épidémie. En poursuivant cet objectif, PERISCOPE jette un nouvel éclairage sur les conséquences involontaires et indirectes de l'épidémie et les réponses gouvernementales connexes, avec l'intention d'améliorer l'élaboration de politiques fondées sur des preuves en collectant une quantité sans précédent de données et d'informations sur les conséquences sociales, économiques et comportementales de la pandémie actuelle. L'EPF contribue aux axes de travail sur l'impact socio-économique de la pandémie de COVID-19, aux recommandations politiques, à la formation des patients atteints de maladies chroniques et à la sensibilisation.

PARADIGM

En novembre 2020, le projet **Patients actifs dans la recherche et les dialogues pour une production améliorée de médicaments (PARADIGM)** est arrivé à son terme. Le projet PARADIGM, qui était **codirigé par l'EPF**, visait à **favoriser l'implication des patients dans le développement des médicaments** pour tous. Le projet a réuni 34 partenaires issus d'associations de patients, d'autorités compétentes, d'universitaires, d'ONG, d'entreprises, d'hôpitaux, de l'industrie, etc.

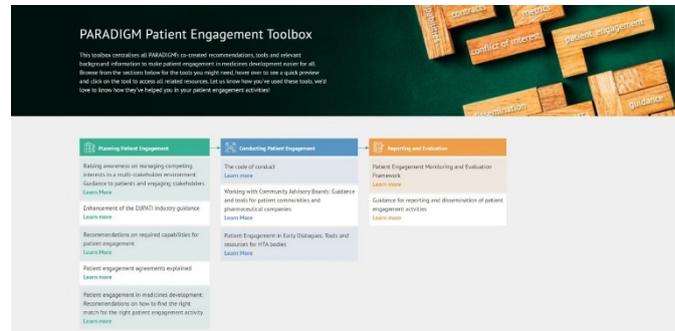
Parmi ses principales réalisations majeures en 2020, PARADIGM a organisé son troisième **Forum ouvert sur l'implication des patients (PEOF2020)**, qui s'est déroulé pour la première fois dans un cadre entièrement virtuel, sur le thème général - ironique mais vrai - « Dans la réalité ». Le Forum visait à présenter une perspective holistique de l'implication des patients, du paysage et des acteurs, et à favoriser la collaboration et la cocréation tout en brisant la fragmentation qui est souvent présente dans le travail d'implication de patients hospitalisés.



L'événement était co-organisé avec **PFMD** et **EUPATI** et consistait en 17 sessions réparties entre juin et septembre. Au total, le PEOF 2020 a atteint un nombre sans précédent de 1 500 participants inscrits. Nous sommes heureux d'annoncer que le PEOF se poursuivra en 2021 et bien au-delà, et l'EPF sera co-organisateur avec PFMD et EUPATI.

Deux principaux résultats du projet ont été publiés en 2020 :

1. [La Boîte à outils d'implication des patients](#), qui centralise les recommandations du projet,
2. [Le cadre de suivi et d'évaluation avec des métriques](#) qui relie les points entre les métriques pour comprendre comment l'implication des patients se traduit en impact et pourquoi les initiatives échouent ou réussissent.



Pour plus d'explications sur la façon dont PARADIGM peut être pris en compte dans une vue d'ensemble, lisez [cette lettre](#) de Magda Chlebus de l'EFPIA, et de Nicola Belington et Mathieu Boudes de l'EPF.

PREFER

En tant que projet IMI sur les études de préférence des patients, **PREFER** vise à renforcer la prise de décision centrée sur le patient en matière d'évaluation des avantages et des risques tout au long du cycle de vie des médicaments (un terme qui, dans le contexte de cette proposition, inclut également les dispositifs médicaux) en élaborant des recommandations fondées sur des données probantes pour guider l'industrie, les autorités réglementaires, les organismes d'ETS, les organismes de couverture, les universités et les professionnels de la santé sur la manière et le moment de réaliser des études de préférence des patients et d'utiliser les résultats pour soutenir et éclairer la prise de décision. L'EPF fait partie du groupe consultatif des patients avec ECPC (responsable du PAG), Muscular Dystrophy UK et IAPO. 2020 a été une autre année de collaboration entre

PREFER et PARADIGM, car les représentants des patients des deux projets ont été invités à se pencher sur les études relatives aux préférences des patients pour partager leurs connaissances et leurs expériences sur l'implication des patients et la recherche sur les préférences des patients.

eatris+ EATRIS Plus

Projet porté par EATRIS, **EATRIS-Plus** contribue à façonner efficacement les processus opérationnels de la médecine translationnelle et à promouvoir la médecine personnalisée. L'objectif principal est de renforcer la durabilité à long terme d'EATRIS-ERIC en affinant les aspects clés de l'infrastructure, notamment la qualité des services scientifiques envers l'industrie et le milieu universitaire, ainsi que l'engagement envers un plus large éventail de parties prenantes, notamment les patients, les autres infrastructures et les décideurs. L'EPF dirige les travaux sur les activités d'implication des parties prenantes, notamment des patients, afin de favoriser l'autonomisation des patients au cœur des opérations d'EATRIS. Au cours de la première année de travail, l'EPF a participé à la mise en place du Comité consultatif des patients (CCP).



EUPATI

En 2020, des changements majeurs ont été introduits dans l'activité principale **d'EUPATI**, le programme de formation des patients experts. Les objectifs du projet Assurer l'avenir d'EUPATI au-delà de 2020 (**EFOEUPATI**) ont été orientés vers la consolidation des principaux piliers du programme EUPATI : le **cours de formation des experts patients**, la **boîte à outils** publique multilingue et le **réseau des plates-formes nationales EUPATI**. Cela impliquait de définir et de mettre en œuvre un modèle d'entreprise pour la durabilité à court et à long terme et de mettre en œuvre l'infrastructure nécessaire pour que les activités clés d'EUPATI se développent et prospèrent. L'application **EUPATI Reload**, financée par EIT Health, a également été retenue pour 2021.

L'année 2020 a vu la création d'une nouvelle Fondation EUPATI basée aux Pays-Bas, ainsi que le développement d'une nouvelle structure de gouvernance. Ces aspects ont entraîné des changements ultérieurs dans l'administration et permettront la mise en œuvre complète du plan de durabilité. Deux plates-formes nationales ont été lancées au Japon et en Écosse, pour un total de 23 plates-formes nationales actives. La [page d'accueil et la boîte à outils EUPATI](#) repensées hébergent désormais **quatre millions d'utilisateurs** et proposent des services en **13 langues**. Un plan de durabilité à 6 piliers a été lancé, comprenant la **classe ouverte EUPATI**, la nouvelle plate-forme à la demande pour l'éducation des patients et l'outil d'appariement EUPATIconnect a été conceptualisé. Dans l'ensemble, les efforts d'EUPATI ont abouti à une plus grande collaboration entre les groupes régionaux, à une augmentation de l'échange et du partage de connaissances grâce à des matériels innovants et à de meilleures initiatives locales de formation des patients.





EH DEN

En 2020, le rôle majeur de l'EPF était de revoir son plan de communication et ses premiers outils dans le nouveau contexte de la COVID-19. Dans le cadre de ce plan de communication et de diffusion, l'EPF a développé des scripts pour présenter et expliquer les concepts EH DEN aux patients. En tant qu'action permanente, l'EPF coordonne et diffuse également les activités du projet EH DEN sur les plateformes DataSavesLives et EPF. Depuis le début de 2020, l'EPF a également contribué activement à la création et à la révision de la proposition de valeur pour les patients et du plan de développement durable complet. L'EPF a également contribué au développement de matériel pédagogique et de formation pour les outils analytiques développés.



DigitalHealthEurope

Ce projet vise à fournir un soutien global à l'initiative Santé numérique et soins innovants dans le cadre de la stratégie du marché unique numérique. Le rôle de l'EPF est de gérer un panel de collaboration entre les citoyens/patients et les prestataires de soins de santé afin d'élaborer une

feuille de route d'autonomisation pour les écosystèmes de soins de santé à grande échelle pour une meilleure implication des patients et des soignants et un rapport de livre blanc, fournissant des recommandations sur les moyens de stimuler la coopération active entre les patients et les prestataires de soins de santé.



Data Saves Lives

DataSavesLives

En 2018, l'[initiative DataSavesLives](#) a été officiellement lancée. Data Saves Lives s'est efforcé de sensibiliser davantage les patients et le public à l'importance des données sur la santé. Il était essentiel d'améliorer la compréhension de la manière dont les données sur la santé sont utilisées pour créer un environnement de dialogue fiable. DSL a un rôle crucial à jouer en stimulant un discours structuré et significatif avec sa communauté multipartite de données sur la santé sur les questions de société concernant les utilisations des données sur la santé, en vue d'améliorer la compréhension, la confiance et la coopération.



PharmaLedger
BLOCKCHAIN ENABLED HEALTHCARE

PharmaLedger

PharmaLedger entend utiliser la technologie de la blockchain pour créer une plateforme destinée au secteur des soins de santé, qui intègre la chaîne d'approvisionnement, les essais cliniques et les données sur la santé en tant qu'études de cas. Le projet vise à favoriser l'adoption précoce de la technologie basée sur la blockchain en travaillant avec des partenaires pour élaborer une solution complète afin d'améliorer la qualité des soins de santé et d'explorer comment la technologie blockchain peut nous aider à relever les défis de santé du monde réel.

PharmaLedger vise à créer un cadre propice à la numérisation de l'industrie de la santé. En 2020, l'EPF a participé à **des activités de sensibilisation pour informer la communauté des patients sur le potentiel de**

la **blockchain** a fourni des commentaires sur des cas d'utilisation, tels que ceux sur le consentement électronique, la brochure électronique, l'autorisation dynamique, l'inscription des patients dans des essais cliniques.



Health Outcomes Observatory (H2O)

H2O est un partenariat stratégique entre les secteurs public et privé visant à créer un modèle robuste de gouvernance des données et d'infrastructure afin de collecter et d'intégrer les résultats des patients à grande échelle dans la prise de décision en matière de soins de santé tant au niveau individuel qu'au niveau de la population. L'approche H2O donne aux patients le contrôle ultime de leurs données de santé et garantit qu'ils sont les seuls à exercer ce contrôle. En octobre, le projet a tenu sa **réunion virtuelle de lancement** et l'EPF a présenté le plan sur l'implication des patients. L'EPF apportera le point de vue des patients en mettant en place **trois comités consultatifs de patients (diabète, MII et oncologie)**, ce qui constituera la pierre angulaire de notre contribution au projet. Grâce à l'expertise de ces patients, nous veillerons à ce que le point de vue des patients soit bien pris en compte et à ce que ces derniers soient consultés tout au long du processus. Le projet est financé par le mécanisme de l'Initiative en matière de médicaments innovants (IMI), un partenariat public-privé de grande envergure entre l'Union européenne et l'industrie des sciences de la vie afin de soutenir la recherche et l'innovation dans les sciences de la vie.



GRAVITATE HEALTH

Ce projet a démarré fin 2020. **Gravitate Health** est un projet qui vise à équiper et à responsabiliser les citoyens avec des outils d'information numériques qui en font des acteurs confiants, actifs et réactifs de leur parcours de patient, notamment en encourageant l'utilisation sûre des médicaments, en réduisant les risques, en améliorant les résultats en matière de santé ainsi que la qualité de vie.

L'EPF contribue en tant que co-responsable du travail sur le renforcement des capacités et la mobilisation des parties prenantes, en particulier dans les tâches qui contribuent à la culture numérique de la santé pour les patients, les citoyens et les professionnels de la santé. Nous espérons atteindre les objectifs de ces tâches dès le début en mettant en place un groupe consultatif d'utilisateurs qui sera composé de représentants des patients, des professionnels de la santé et des citoyens/consommateurs.

Nous contribuerons également à d'autres domaines de travail, en particulier ceux liés à l'identification des besoins des utilisateurs, au développement de matériel pédagogique pour le G-Lens, à l'interopérabilité et à l'accessibilité, ainsi qu'à la validation du concept, aux plans de durabilité et aux activités de communication et de diffusion.



IMMUCan

L'année dernière, l'EPF a rédigé et mis en œuvre les actions d'un plan de communication de projet pour IMMUCan. Dans le cadre de ce plan, l'EPF a développé un **portail pour patients** hébergé sur le site Web global du projet, avec des messages destinés aux publics de patients, et une **brochure** d'information des patients en langage profane, disponible sur le portail des patients du site Web et qui sera traduite. L'EPF coordonne et diffuse également un **bulletin d'information** trimestrielle sur le projet ; la troisième édition a été publiée en juillet 2020 et la quatrième édition a été publiée en mars 2021. Les efforts de l'EPF cette année ont été orientés vers le développement de la **présence sur les réseaux sociaux**,

notamment sur LinkedIn, Twitter et Facebook, avec un accent particulier sur la mise à disposition du contenu pour des utilisateurs non experts.



PERMIT

Le

projet PERMIT (PERsonalised MedicIne Trials) est un autre projet Horizon 2020 dans lequel l'EPF joue un rôle central en veillant à ce que la voix du patient soit entendue lors des principaux ateliers, à chaque jalon et livrable. Lancé en janvier 2020, le projet PERMIT vise à faire des recommandations pour une recherche en médecine personnalisée robuste et reproductible. L'année dernière, l'EPF a participé activement à des tâches liées à l'analyse des lacunes de la littérature et a contribué à l'identification des besoins et des disparités en termes de méthodologie normalisée et de génération, gestion, analyse et interprétation des données. PERMIT vise à améliorer la recherche sur les médicaments personnalisés en établissant des recommandations. Ces recommandations garantiront l'excellence scientifique, la validité, la robustesse et la reproductibilité des résultats générés par les programmes de médecine personnalisée.



EU PEARL

L'objectif du projet EU-PEARL est de transformer l'approche cloisonnée actuelle des essais cliniques portant sur un seul composé en une plateforme de recherche intégrée (IRP) à plusieurs niveaux, fondée sur la collaboration entre les entreprises, qui centrera l'étude clinique sur les patients et non sur les molécules.

L'EPF dirige la création d'une plate-forme d'engagement des patients dirigée par les patients avec l'adhésion de l'industrie pharmaceutique et d'autres parties prenantes telles que les universités et les organismes gouvernementaux. La plateforme suivra les principes d'une participation efficace des patients énoncés dans le guide PARADIGM et EUPATI.

En 2020, l'EPF a travaillé à la mise en place et au lancement d'un groupe consultatif de patients. L'EPF a également contribué à ce que le projet soit centré sur le patient grâce à des formations sur la mobilisation des patients destinées aux partenaires d'EU-PEARL, ainsi qu'à l'intégration du point de vue des patients dans les ateliers pertinents.



ImmUniverse

IMMUNIVERSE

Les maladies à médiation immunitaire (IMID) représentent une charge médicale croissante dans les pays industrialisés du monde entier. Les IMID se caractérisent par une énorme hétérogénéité en ce qui concerne l'issue de la maladie et la réponse aux thérapies ciblées, qu'il est actuellement impossible d'anticiper de manière adéquate pour adapter

la prise en charge individuelle des patients. **ImmUniverse** vise à répondre à ces besoins non satisfaits et à comprendre le rôle de la diaphonie entre le micro-environnement tissulaire et les cellules immunitaires dans la progression de la maladie et la réponse au traitement de deux IMID différents : la colite ulcéreuse et la dermatite atopique.

Programme de renforcement des capacités

Le programme de renforcement des capacités a été lancé en 2012 en réponse aux besoins et préoccupations identifiés par nos membres au cours de diverses activités de l'EPF. À ce titre, il soutient les organisations de patients dans le renforcement de leur rôle d'acteurs égaux dans l'environnement de la santé.

Le programme de renforcement des capacités a trois principaux types d'activités, qui ont toutes été menées en ligne en 2020. Le **séminaire EPF des défenseurs des droits des patients** a été reporté au premier trimestre 2021.

1. Module de renforcement des capacités de l'EPF Favoriser le leadership et la gouvernance positive (en ligne)

Le module visait à renforcer les organisations de patients en améliorant les compétences de leadership de leurs dirigeants et, par conséquent, à favoriser une gouvernance positive dans leur organisation. L'objectif général était d'aider les organisations de patients à se positionner en tant que parties prenantes légitimes, de fervents défenseurs et de partenaires fiables dans l'environnement politique national et européen de la santé.

Plus de 100 candidatures ont été reçues pour les 25 places disponibles avec des participants de **12 pays** d'Europe, dont l'Estonie, la Bulgarie, la Roumanie, la Belgique, la Suisse, Malte, la Finlande et la Hongrie.

L'évaluation après la formation montre clairement un changement positif chez tous les participants.



2. Série de webinaires #DigitalHealth de l'EPF



[Regarder la série de webinaires #DigitalHealth](#)

Collaboration avec les équipes en charge des politiques et des projets de l'EPF afin de fournir aux membres et aux organisations membres des informations complètes et adaptées aux patients sur des sujets clés concernant la santé numérique, dans le cadre d'une série de webinaires.

Cinq (5) webinaires au total avec **plus de 270 personnes inscrites** à tous les webinaires.

3. Cours de formation d'été pour les jeunes défenseurs des droits des patients (STYPA)

**SUMMER TRAINING COURSE
FOR YOUNG PATIENT ADVOCATES**

**Shaping the future of
Patient Advocacy**

Le cours de formation d'été pour les jeunes défenseurs des patients (STYPA) - Programme de leadership est une opportunité excitante et unique offrant une formation personnalisée de haute qualité aux jeunes défenseurs ou représentants des patients, qui ont la volonté d'en apprendre davantage sur le plaidoyer et de maximiser leur potentiel de leadership dans un

environnement réel.

STYPA2020 a examiné comment le **plaidoyer pour les patients** évoluait et faisait face aux défis et opportunités émergents, et a souligné l'importance de maintenir une **approche éthique forte**. Grâce au cours de formation, l'EPF a **sensibilisé la nouvelle génération de jeunes défenseurs des droits des patients aux défis, obstacles et opportunités actuels et a partagé les bonnes pratiques pour un plaidoyer éthique des patients dans des environnements complexes**. Plus de 35 jeunes défenseurs des droits des patients, âgés de 18 à 30 ans, ont obtenu leur diplôme de fin de formation. Dans l'ensemble, l'évaluation des participants indique une croissance substantielle de leur confiance en matière de leadership, de la représentation des patients et de leurs capacités de défense des droits de ces derniers.

Participants à STYPA2020

38 jeunes patients

18 pays représentés

30 maladies chroniques représentées : la sclérose en plaques, l'épilepsie, la fibrose kystique, les maladies rares, le spina bifida et l'hydrocéphalie, etc.

TEMOIGNAGES STYPA2020



For me, STYPA was life changing. I met so many new friends and amazing people, but most of all learned many things that I am now using in my everyday life, and in my patient advocacy work. Overall, it has opened a lot of new doors for me and presented me with a wide range of new possibilities.



CORNELIA FLOOD
STYPA 2020 graduate



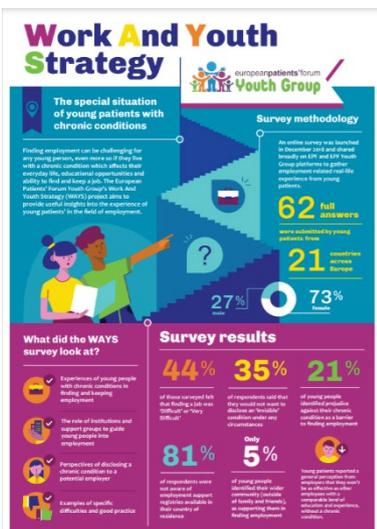
STYPA 2020 was a great opportunity for me to meet several players active in public health across the EU who actually represent their condition and provide their valuable experience. People need more education about chronic diagnosis and young people need support, which makes STYPA the perfect starting point for patient advocacy.



MARIJANA PERICA
STYPA 2020 graduate

Groupe des jeunes

En 2020, l'EPF a poursuivi sa mission consistant à préparer la prochaine génération de défenseurs des droits des patients à travers son [Groupe des jeunes](#). Pour la toute première fois, conformément à la nouvelle Constitution de l'EPF, un siège au Conseil d'administration est réservé à un représentant du Groupe des jeunes de l'EPF et **Jana Popova** a été nommée à ce poste. Trois (3) nouveaux membres ont été acceptés dans le groupe des jeunes, représentant la paralysie cérébrale, l'épilepsie et la coarctation de l'aorte, et l'asthme.



La stratégie pour le travail et la jeunesse de l'EPF (WAYS) vise à recueillir les opinions des jeunes patients à travers l'UE, à exprimer leurs luttes, mais aussi leurs réussites en matière d'emploi. WAYS est devenu un projet stratégique du Groupe des jeunes, le premier en son genre, avec trois présidents de Groupe des jeunes, plusieurs anciens élèves et des membres actuels du Groupe des jeunes ayant marqué son développement. En 2020, le groupe des jeunes a publié le [rapport WAYS](#) via un [webinaire interactif](#) et a fourni une [fiche d'information accessible](#), ainsi qu'une [vidéo](#) à tous les participants. Tous les livrables prévus ont été réalisés avec plus de 50 participants lors du lancement du webinaire en direct.

Malgré la pandémie, tous les membres du groupe des jeunes ont assisté et participé activement aux **réunions annuelles en ligne du printemps et de l'automne**, qui ont permis de concevoir et de planifier les projets et activités que le groupe compte entreprendre au cours de l'année à venir. Les membres du Groupe des jeunes ont également joué un rôle actif dans la communication en fournissant **16 articles** au bulletin d'informations mensuel de l'EPF, The Patient Perspective.

Membres du Groupe de jeunes de l'EPF en 2020

- Ivett Jakab, présidente (Hongrie)
- Anastasia Seeman, vice-présidente (Chypre)
- Marcus Ward (Irlande)
- Jana Popova (Bulgarie)
- Sally Hatton (Royaume-Uni)
- Nikola Kumovic (Serbie)
- Erato Markantoni (Chypre) ***NOUVEAU***
- Erin Davies (Royaume-Uni) ***NOUVEAU***
- Marleen Kötzt (Allemagne/Espagne) ***NOUVEAU***
- MarLou Schenk (Pays-Bas)



Communications

En 2020, les communications de l'EPF ont continué à fournir un soutien organisationnel aux trois principaux piliers de l'organisation tout en présentant une image de marque et des messages cohérents sur tous nos canaux.



En réponse à la pandémie et aux demandes de nos membres, nous avons lancé le [point de ressources COVID-19](#). Nous avons collaboré avec le Pr Jean-Michel Dogné, Chef du Département de Pharmacie de l'Université de Namur, expert à l'Agence Européenne des Médicaments (EMA) et membre du Comité Consultatif Mondial des Vaccins de l'OMS pour avis. Sur la base de ses recommandations, ainsi que des contributions de nos membres, nous avons commencé à partager des chiffres crédibles, des articles de recherche et des rapports sur la COVID-19 et ses effets sur les patients et la communauté médicale, de façon hebdomadaire.

Pour améliorer l'accessibilité et la lisibilité, nous avons lancé une **actualisation de notre site Web** en août 2020. Avec des couleurs plus fraîches, une navigation et des fonctionnalités de recherche améliorées, le « nouveau » site Web constitue une réponse aux demandes de nos membres et intervenants des années précédentes.

En décembre 2020, nous avons lancé le premier épisode du [podcast sur les patients de l'UE](#). L'objectif est de présenter nos membres, les décideurs et les principales parties prenantes en discussion avec le Secrétariat de l'EPF sur diverses questions relatives à la défense des droits des patients ainsi qu'à leur autonomisation. Ce podcast constitue un important moyen pour faire entendre la voix des patients.



The Patient Perspective

August 2020



Statistiques du bulletin d'informations

12 éditions de The Patient Perspective

4644 abonnés au bulletin d'informations (+644)

32,6 % de taux moyen d'ouverture

10,3 % de taux moyen de clics



New episodes available on:



or wherever you get your podcasts!

Adhésion



Nos membres constituent l'épine dorsale de notre travail : leur point de vue apporte une valeur ajoutée fondamentale à nos activités de politiques et de plaidoyer.

Nous représentons actuellement **75 associations de patients** :

- 57 membres titulaires
- 17 membres associés,
- 1 membre provisoire.

Sur les 75 membres, nous avons **50 organisations faîtières paneuropéennes** et **25 organisations** actives au niveau national, représentant **19 pays**.

Vers une Europe plus grande. Notre ambition est de devenir un point de référence pour l'UE, les organisations européennes et d'autres parties prenantes telles que l'OMS Europe, les professionnels de la santé et les organisations soucieuses de la santé à la recherche de l'opinion des patients et des groupes de patients. Nous avons adopté une nouvelle Constitution, **qui permet désormais aux organisations basées dans toute l'Europe de devenir membres de l'EPF.**

En 2020, **trois (3) associations de patients** ont rejoint l'EPF en tant que membres à part entière :

- **Digestive Cancers Europe (DiCE)** (qui était membre associé)
- **Greek Patients' Association *NOUVEAU***
- **Lung Cancer Europe (LuCE)** (qui était membre associé)

EPF weekly insiders
30 June 2020



En 2020, l'EPF a continué d'offrir à ses membres la possibilité de discuter de manière informelle avec le Secrétariat de l'EPF. Nous avons tenu nos membres informés grâce à notre **courrier hebdomadaire interne**, envoyé chaque semaine (50 fois par an), ce qui permet aux membres de l'EPF de se tenir au courant des dernières nouvelles européennes sur ce qui compte réellement pour les patients.

Liste des membres de l'EPF (au 31 décembre 2021)

Membres à part entière (57)

1. **Alzheimer Europe** (Europe)
2. **AMD** - Age Related Macular Degeneration Alliance International (International*)
3. **AOECS** - Association of European Coeliac Societies (Europe)
4. **AOPP** - Association for the Protection of Patients' Rights (Slovaquie)
5. **BAG Selbsthilfe** - Federal Association of Self-Help Organisations for people with disabilities and chronic diseases and their relatives (Allemagne)
6. **BEMOSZ** - Hungarian Alliance of Patients' Organisations (Hongrie)
7. **CF Europe**- Cystic Fibrosis Europe (Europe)
8. **COPAC** - Coalition of Patients' Organizations with Chronic Diseases (Roumanie)
9. **DE** – Dystonia Europe (Europe)
10. **DiCE** - Digestive Cancers Europe (Europe)
11. **EAMDA** - European Alliance of neuro-Muscular Disorders Association (Europe)
12. **EATG** - European Aids Treatment Group (Europe)
13. **EFA** - European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (Europe)
14. **EFAPH** - European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis (Europe)
15. **EFCCA** - European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (Europe)
16. **ECHDO** - European Congenital Heart Disease Organisation (Europe)
17. **EFHPA** - European Federation of Homeopathic Patients' Associations (Europe)
18. **EGAN** - Patients Network for Medical Research and Health (Europe)
19. **EHA** - European Headache Alliance (Europe)
20. **EHC** - European Haemophilia Consortium (Europe)
21. **EHLTF** - European Heart and Lung Transplant Federation (Europe)
22. **EKPF** - European Kidney Patients' Federation (Europe)
23. **ELPA** - European Liver Patients Organization (Europe)
24. **EMSP** - European Multiple Sclerosis Platform (Europe)
25. **ENUSP** - European Network of (ex)Users and Survivors of Psychiatry (Europe)
26. **EPDA** - European Parkinson's Disease Association (Europe)
27. **EPIK** - Estonian Chamber of Disabled People (Estonie)
28. **EUFAMI** - European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness
29. **EUROPA DONNA** - The European Breast Cancer Coalition (Europe)
30. **EUROPSO** - European Umbrella Organisation for Psoriasis Movements (Europe)
31. **EURORDIS** - European Organisation for Rare Diseases (Europe)
32. **FE** - Fertility Europe (Europe)
33. **FEP** - Spanish Patients' Forum (Espagne)
34. **FESCA** - Federation of European Scleroderma Associations (Europe)
35. **FPP** - Federation of Polish Patients (Pologne)
36. **GAMIAN Europe** - Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks (Europe)
37. **GPA** - Greek Patients Association (Grèce)
38. **Swedish Disability Rights Federation** (Suède)
39. **IDF Europe** - International Diabetes Federation (Europe)
40. **IF** – International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (International*)
41. **IOF** - Fédération internationale de l'ostéoporose (**International***)
42. **IPOPI** - International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (International*)
43. **KUZ** - Coalition of Associations in Healthcare (Croatie)
44. **KZZ** - Confederation Health Protections (Bulgarie)
45. **LPOAT** - Council of Representatives of Patients' organizations of Lithuania (Lithuanie)
46. **LuCE**- Lung Cancer Europe (Europe)

47. **LUPUS Europe** (Europe)
48. **MHN** - Malta Health Network (Malte)
49. **NCDP** - National Confederation of Disabled People (Grèce)
50. **NPO** - National Patients' Organisation of Bulgaria (Bulgarie)
51. **National Voices** (Royaume-Uni)
52. **Pancyprian Federation of Patients Associations and Friends** (Chypre)
53. **PHA Europe** - Pulmonary Hypertension Association Europe (Europe)
54. **Plataforma de Organizaciones de Pacientes** (Espagne)
55. **Retina International** (Europe)
56. **WDO** - World Duchenne Organisation (International*)
57. **SUSTENTO** - The Latvian Umbrella Body for Disability Organization (Lettonie)

Membres associés (17)

58. **AGORA** - (Europe du Sud)
59. **AMRC** - Association of Medical Research Charities (Royaume-Uni)
60. **BAPD** - Bulgarian Association for Patients Defence (Bulgarie)
61. **Debra International** - Organisation of people with Epidermolysis Bullosa (Europe)
62. **ECO** - European Cleft Association (Europe)
63. **EFNA** - European Federation of Neurological Associations (Europe)
64. **EIWH** - European Institute of Women's Health (Europe)
65. **EMHF** - European Men's Health Forum (Europe)
66. **ENFA** - European Network of Fibromyalgia Associations (Europe)
67. **IBE** – International Bureau for Epilepsy (International*)
68. **MRCG** - Medical Research Charities Group (Irlande)
69. **SME-PME** - Mental Health Europe (Europe)
70. **Netherlands' Patients Federation** (Pays-Bas)
71. **SAFE**-Stroke Alliance for Europe (Europe)
72. **The ALLIANCE** - Health and Social Care Alliance Scotland (Écosse)
73. **VPP** - Flemish Patients' Platform (Belgique)
74. **WFIP** - World Federation of Incontinent Patients (International*)

Membres provisoires (1)

75. **APO** – Alliance of Patient Organisations (Ex-république yougoslave de Macédoine)

** Les organisations internationales qui n'ont pas de branche officiellement constituée en Europe mais qui sont actives dans la région européenne peuvent devenir membres à part entière.*

Gouvernance & Secrétariat

Membres du Conseil d'administration de l'EPF

L'EPF est géré par un **Conseil d'administration** élu par l'Assemblée générale annuelle pour un mandat de deux ans. Le Conseil se réunit cinq fois par an pour assurer le leadership politique, le bon fonctionnement du Secrétariat et superviser la mise en œuvre du programme de travail annuel. En 2020, le groupe des jeunes a pu nommer un représentant en tant que membre du conseil. Nous tenons à remercier sincèrement Gabriela Tanasan et Cor Oosterwijk pour leur service à notre Conseil au cours des deux dernières années.

En 2020, les membres du conseil d'administration de l'EPF étaient :

Président - Marco Greco

Vice-président/Trésorier - Radu Costin Ganescu (COPAC)

***Elisabeth Kasilingam est devenue directrice générale par intérim en novembre 2020*

- Dimitrios Athanasiou (World Duchenne Organisation)
- Hilikka Karkkainen (GAMIAN Europe)
- Marzena Nelken (Federation of Polish Patients)
- Michal Rataj (European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations)
- Brian West (European AIDS Treatment Group) ***NOUVEAU***
- Jana Popova (Groupe des jeunes de l'EPF) ***NOUVEAU***

Président d'honneur - Anders Olauson

Comité d'éthique

En 2020, l'EPF a mis en place le **Comité d'éthique**, conformément à l'art. 30 de la Constitution de l'EPF. Le rôle des membres du comité d'éthique consiste à émettre des avis ou des conseils sur demande écrite du conseil, recommander une gestion appropriée des conflits d'intérêts et fournir des conseils généraux sur des questions éthiques plus larges que l'EPF doit aborder, dans le contexte de la législation ou de la pratique.

Les tout premiers élus du Comité d'éthique de l'EPF sont :

- Amanda Bok (European Haemophilia Consortium),
- Anita Arsovska (Stroke Alliance for Europe),
- Birgit Dembski (SAC Selbsthilfe),
- Stella de Sabata (International Diabetes Federation European Region)
- Mateja Krzan (European Network of Fibromyalgia Associations)

Assemblée générale extraordinaire (AGE)

En octobre 2020, nous avons tenu une Assemblée générale extraordinaire (AGE) avec nos membres afin **d'approuver le Plan stratégique EPF 2021-2026**, de recevoir une mise à jour sur le Programme européen de santé et d'examiner une proposition de modification de la Constitution de l'EPF afin de lui permettre **de tenir des assemblées générales en ligne**, en raison de la pandémie.

Le Plan stratégique et la proposition de tenir des assemblées générales en ligne (si nécessaire) ont été approuvés à l'unanimité par nos membres.

Secrétariat

En 2020, l'EPF a fait ses adieux et souhaité bonne chance à Kostas Aligiannis, Adriana Pereira, Matthew May, Usman Khan, Anna Trzcinska, Zuzanna Skowronek, Camilla Habre, Mathieu Boudes...

... Et a accueilli Dante Di Iulio, Isabelle Manneh, Estefania Cordero, Maria Duterte dans son nouveau poste, Desislava Ekzarova, Michele Calabrò, Lamprini Bikou et Elisabeth Kasilingam.

Le Secrétariat de l'EPF, au 31 décembre 2020 :

- **Borislava Ananieva** - Assistante Stratégie jeunesse et renforcement des capacités
- **Brendan Togher** - Directeur des affaires administratives et financières
- **Dante Di Iulio** - Responsable des communications
- **Desislava Ekzarova** - Directeur des adhésions et de la gouvernance
- **Elena Balestra** - Responsable de la gouvernance, de l'adhésion et du renforcement des capacités
- **Elisabeth Kasilingam** - Directrice générale par intérim
- **Estefania Guzman Cordero** - Chargée de communication du projet
- **Gözde Susuzlu Briggs** - Coordonnateur de projet
- **Isabelle Ellen Manneh** - Coordonnatrice de l'initiative de vaccination
- **Kaisa Immonen** - Directrice des politiques
- **Katie Gallagher** - Conseillère principale en politiques
- **Lamprini Bikou** - Assistant aux opérations
- **Lyudmil Ninov** - Agent principal de programme
- **Michele Calabrò** - Conseillère politique
- **Nicola Bedlington** - Conseiller spécial
- **Ruth Tchaparian** - Coordonnatrice des opérations et des subventions
- **Valentina Strammiello** - Responsable des programmes
- **Zilvinas Gavenas** - Coordonnateur informatique



Finances

« Extrait du rapport de l'auditeur au conseil d'administration sur les états financiers de l'exercice clos le 31 décembre 2020 »

Cet audit a été effectué dans le but de donner un avis au conseil d'administration de l'EPF sur la question de savoir si les états financiers donnent une image fidèle du patrimoine, de la situation financière et des résultats de l'association, conformément au référentiel comptable applicable en Belgique. Le total du bilan des états financiers au 31 décembre 2020 donné est de 2 811 070 euros, avec un excédent de 28 363 euros. Sur la base de notre examen, nous n'avons rien relevé qui nous fasse penser que ces états financiers ne reflètent pas fidèlement, à tous égards importants, les fonds propres, la situation financière et les résultats de l'Association au 31 décembre 2020, selon les normes comptables belges applicables et conformément à la norme ISRE 2400.

Auditeurs : RSM Interaudit CVBA-SC SCRL, Chaussée de Waterloo 1151, 1180 Bruxelles
Support comptable : CFA, Rue de l'Industrie 11, 1000 Bruxelles

Recettes et dépenses (au 31 décembre 2020)

RECETTES	2020	2019
Financement du secteur public	707 179,48 €	470 122,54 €
Projets CE	707 179,48 €	470 122,54 €
Financement issu du secteur privé	1 433 980,54 €	2 127 573,11 €
Opérations et engagement	679 450,29 €	767 981,10 €
Programme de renforcement des capacités	321 767,70 €	520 655,26 €
Cofinancement des projets de l'EPF	8 049,71 €	7 018,90 €
Contributions aux campagnes de l'EPF	0,00 €	20 000,00 €
Contribution CONGRÈS	1 387,00 €	428 500,00 €
PARADIGM	109 520,83 €	145 395,81 €
EFO EUPATI	20 000,00 €	0,00 €
Programme EUPATI	293 805,01 €	238 022,04 €
Frais d'adhésion	18 900,00 €	25 770,00 €
Contribution au plan de travail (opérations, renforcement des capacités et développement de projets)	18 900,00 €	20 150,00 €
Contribution CONGRÈS	0,00 €	5 620,00 €
Intérêts et autres recettes	53 833,21 €	148 847,77 €
RECETTES TOTALES	2 213 893,23 €	2 772 313,42 €

DÉPENSES	2020	2019
Dépenses de personnel (pour tous les projets, toutes les campagnes)	1 322 645,30 €	1 293 982,23 €
Frais de fournitures de bureau et d'administration	360 412,08 €	300 950,72 €
Amortissement	23 495,25 €	25 623,71 €
Frais de déplacement et de séjour (personnel de l'EPF)	5 364,89 €	45 159,49 €
Activités (autres coûts directs)	473 321,93 €	894 850,69 €
Assemblée générale annuelle et réunions du conseil d'administration	10 921,18 €	57 249,80 €
Formation d'été et réunions du Groupe des jeunes	18 180,03 €	66 144,45 €
Réunions / initiatives de groupes de travail thématiques (nutrition, vaccins, santé numérique, Data Saves Lives, EHP, PAS)	60 260,18 €	150 504,87 €
Programme de renforcement des capacités (fourniture de modules de formation)	17 521,45 €	48 219,30 €
Congrès 2019/2021	1 387,00 €	302 086,21 €
Autres coûts liés aux opérations, au portefeuille de projets	365 052,09 €	270 646,06 €
Campagnes (coûts directs)	- €	13 188,29 €
Élections européennes	- €	13 188,29 €
Frais bancaires et financiers	291,02 €	1 567,39 €
TOTAL DES DÉPENSES	2 185 530,47 €	2 575 322,52 €
TOTAL excédent ou déficit de l'année	28 362,76 €	196 990,90 €

Bilan

ACTIFS	2020	2019
I Actifs courants		
Comptes débiteurs	1 082 905 €	139 038 €
Espèces en banque et dépôt	1 647 982 €	2 450 766 €
Dépenses prépayées	19 479 €	17 059 €
Total des actifs courants	2 750 366 €	2 606 863 €
II Actifs immobilisés		
Meubles, agencements et accessoires	46 270 €	51 893 €
Matériel informatique et logiciels	14 385 €	15 627 €
Garanties (loyer et sécurité sociale)	50 €	50 €
Total des actifs immobilisés	60 704 €	67 570 €
TOTAL DES ACTIFS	2 811 070 €	2 674 434 €

PASSIFS	2020	2019
I Passif à court terme		
Comptes créditeurs	142 369 €	208 206 €
Revenus différés	1 563 377 €	1 337 460 €
Recettes à allouer aux partenaires du projet	- €	- €
Total du passif à court terme	1 705 747 €	1 545 666 €
II Réserves		
Fonds reportés	762 821 €	565 815 €
Réserve sociale	300 000 €	300 000 €
Excédent ou déficit pour l'année	28 363 €	196 991 €
Total des réserves	1 091 184 €	1 062 806 €
Provisions	14 139 €	65 961 €
TOTAL DES PASSIFS	2 811 070 €	2 674 434 €

Reconnaissance pour les fonds

L'EPF tient à remercier la Commission européenne / les agences européennes pour leur appui en **2020** en ce qui concerne le rôle de l'EPF dans les projets suivants :

	Contribution publique 2020	% de la recette totale
TOTAL de l'appui de la Commission européenne aux projets 2020	494 674,93 €	
CHRODIS +	32 198,85 €	1,4 %
ComparEU	35 441,74 €	1,5 %
DigitalHealthEurope	62 635,75 €	2,7 %
EATRIS +	11 262,66 €	0,5 %
EFO EUPATI	92 968,58 €	4,0 %
EHDEN	23 753,40 €	1,0 %
EUPATI Reloaded (EIT)	50 000,00 €	2,2 %
EU-PEARL	30 641,48 €	1,3 %
Gravitate Health	5 768,54 €	0,2 %
H2O	6 610,90 €	0,3 %
IMMUCAN	19 408,57 €	0,8 %
Pharmaledger	5 822,88 €	0,3 %
PERISCOPE	1 675,83 €	0,1 %
PERMIT	10 886,01 €	0,5 %
PREFER	2 799,79 €	0,1 %
VAC-PACT	102 799,98 €	4,4 %

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

	Contribution aux opérations	% de la recette totale
Opérations et Engagement - plan de travail 2020 / Développement de projet 2020	706 400,00 €	
AbbVie	5 000,00 €	1,5 %
Amgen	35 000,00 €	1,5 %
Astellas	15 000,00 €	0,6 %
BMS	50 000,00 €	2,2 %
CSL Behring	10 000,00 €	0,4 %
Edwards Lifescience SA	25 000,00 €	1,1 %
Grunenthal	5 000,00 €	0,2 %
GSK	30 000,00 €	1,3 %
Janssen	50 000,00 €	2,2 %
LEO Pharma	10 000,00 €	0,4 %
Medicines for Europe	20 000,00 €	0,9 %
Merck	35 000,00 €	1,5 %
MSD	67 500,00 €	2,9 %
Novartis Pharma	100 000,00 €	4,3 %
Pfizer SANV	25 000,00 €	1,1 %
Philips	10 000,00 €	0,4 %
F. Hoffman-La Roche	50 000,00 €	2,2 %
Sanofi Aventis	50 000,00 €	2,2 %
Takeda	30 000,00 €	1,3 %
UCB	25 000,00 €	1,1 %
Vertex	10 000,00 €	0,4 %
Adhésion	18 900,00 €	0,8 %
Programme de renforcement des capacités 2020	400 375,68 €	
	Contribution au CBP	% de la recette totale
Alexion	13 800,00 €	0,6 %
Astellas	15 000,00 €	0,6 %
Baxter	10 000,00 €	0,4 %
EFPIA (DSL)	151 575,68 €	6,5 %
EIT Health (DSL)	25 000,00 €	1,1 %
ENHA (ILC)	10 000,00 €	0,4 %
Gilead Sciences Europe	25 000,00 €	1,1 %
GSK	30 000,00 €	1,3 %
Kyowa Kirin	35 000,00 €	1,5 %

LEO Pharma	15 000,00 €	0,6 %
Medtech (DSL)	10 000,00 €	0,4 %
MSD	20 000,00 €	0,9 %
Pfizer Inc.	25 000,00 €	1,1 %
Servier	15 000,00 €	0,6 %
Congrès 2021	30 000,00 €	
	Contribution au CGS	% de la recette totale
Fresenius-Kabi	10 000,00 €	0,4 %
Novo Nordisk	20 000,00 €	0,9 %
Patients Active in Research and Dialogue for an Improved Generation of Medicine « PARADIGM »	322 025,38 €	
		% de la recette totale
Financements de l'Initiative pour les médicaments innovants (IMI JU) PARADIGM EC	212 504,55 €	9,2 %
Contribution en espèces de l'industrie (Amgen, Lundbeck, MSD, Pfizer, VFA)	109 520,83 €	4,7 %
Patient Academy on Therapeutic Innovation « Programme EUPATI »	293 805,01 €	
		% de la recette totale
Consortium de l'industrie (AbbVie, Amgen, AstraZeneca UK, Bayer, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, DIA, F.Hoffmann-La Roche, GSK, Janssen, LEO Pharma, Merck, MSD, Novartis, Novo Nordisk, Pfizer, Shire, UCB, Takeda, VFA)	293 805,01 €	12,7 %
EFOEUPATI	20 000,00 €	
		% de la recette totale
Contribution en espèces de l'industrie (Novartis)	20 000,00 €	0,9 %
Autres revenus (y compris les réserves)	53 833,21 €	2,3 %
Recettes totales	2 321 114,21 €	
Régularisations	- 107 220,98 €	
Recettes totales nettes des ajustements	2 213 893,23 €	

Transparence des financements de l'EPF
(janvier - décembre 2020)

Proportion globale des revenus industriels et non industriels	Privé : 66,4 % Public : 33,6 %
Pourcentage de la contribution la plus élevée d'un seul donateur de l'industrie	EFPIA 6,5 %
Pourcentage de la contribution la plus élevée d'une seule entreprise du secteur	Novartis 4,3 %