



European Patients' Forum
RAPPORT ANNUEL
2022

**"PORTER HAUT
ET FORT LA VOIX
DES PATIENTS
POUR UNE
MEILLEURE
SANTÉ EN
EUROPE "**

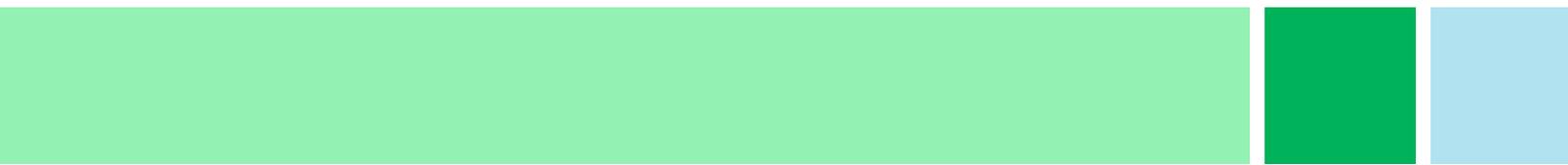


TABLE DES MATIÈRES

<u>LE MOT DU PRÉSIDENT</u>	02
<u>2022 EN BREF</u>	03
<u>PLAN STRATÉGIQUE 2021-2026</u>	06
<u>NOS MEMBRES</u>	07
<u>2022 AU SECRÉTARIAT</u>	08
<u>POLITIQUES</u>	08
<u>PROJETS</u>	13
<u>RENFORCEMENT DES CAPACITÉS</u>	25
<u>COMMUNICATIONS</u>	33
<u>CONGRÈS 2022</u>	35
<u>RÉCAPITULATIF FINANCIER</u>	36
<u>SECRÉTARIAT ET GOUVERNANCE</u>	41

LE MOT DU PRÉSIDENT

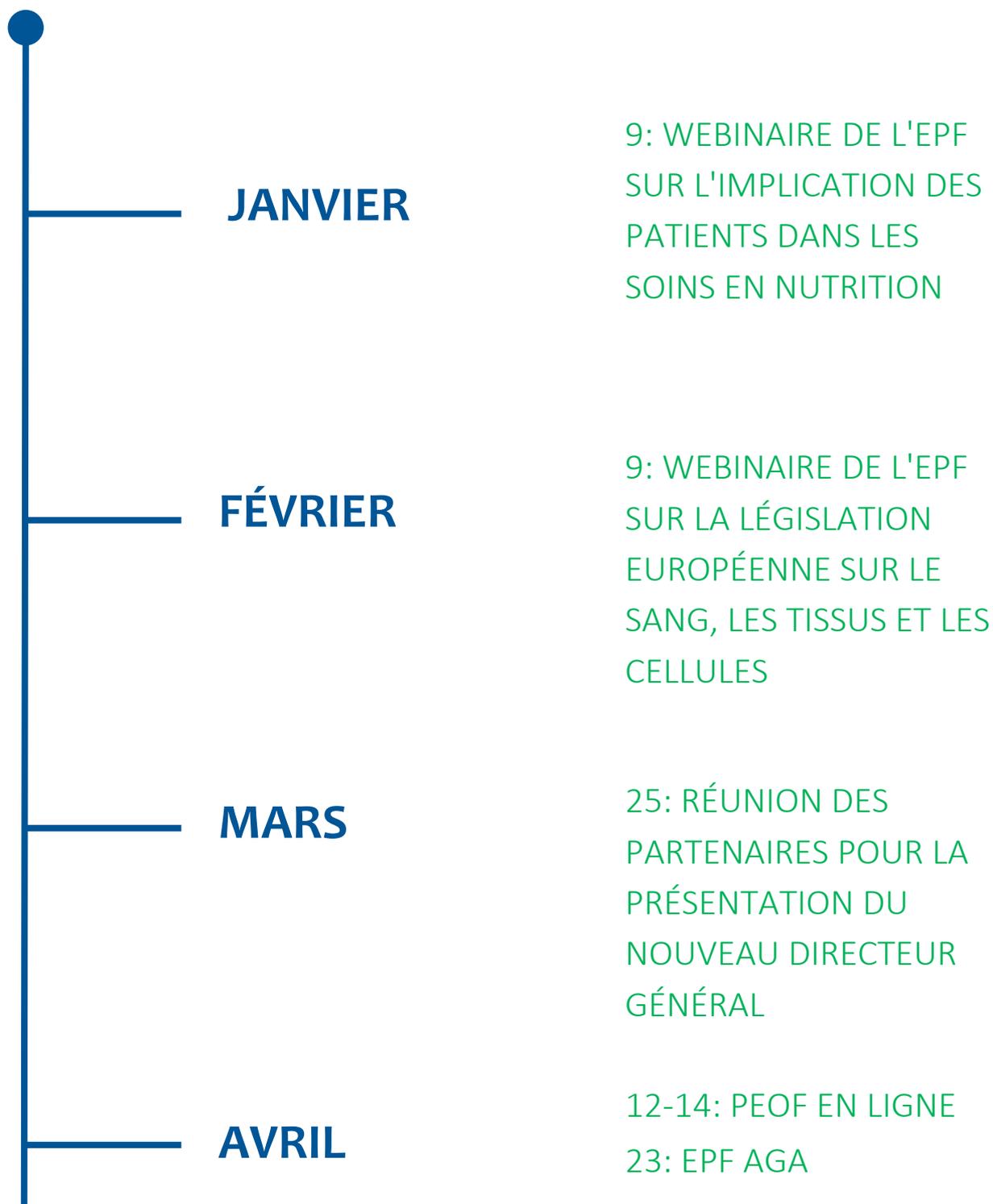
J'ai le plaisir de vous présenter le rapport annuel du Forum Européen des Patients (EPF, European Patients' Forum), qui représente nos efforts continus pour faire entendre la voix des patients dans tous les domaines de la politique de santé européenne. En tant que président de l'EPF, je suis fier des nombreuses étapes que nous avons franchies dans la concrétisation de notre vision, à savoir façonner 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 rapport met en lumière le travail que nous avons entrepris dans divers domaines, dont le plaidoyer politique, le renforcement des capacités, les projets et les communications. Nous nous sommes efforcés d'étendre notre portée, de nous engager auprès d'un plus grand nombre de parties prenantes et de collaborer avec d'autres organisations pour atteindre nos objectifs. Ce que nous avons accompli est le reflet du dévouement, de la passion et du travail sans relâche de notre personnel, de notre conseil d'administration, de nos membres, de nos partenaires et de nos sympathisants.

Nous vous remercions pour votre soutien continu année après année et nous espérons que ce rapport donnera un aperçu de ce que nous avons accompli au cours de l'année écoulée.

MARCO GRECO
PRÉSIDENT DE L'EPF



2022 EN BREF



MAI

9-11: RÉUNION DU PROJET
EATRIS-PLUS
27-29: RÉUNION DE
PRINTEMPS DU GROUPE DES
JEUNES

JUIN

23-24: CONGRÈS DE
L'EPF
29: RÉUNION
PLÉNIÈRE FINALE DU
PARLEMENT
EUROPÉEN DE LA
SANTÉ

JUILLET

6: TABLE RONDE DES
PARTENAIRES
14-17: STYPA 2022

SEPTEMBRE

26-29: FORUM EUROPÉEN
DE LA SANTÉ DE GASTEIN

OCTOBRE

3-4: PEOF EN PRÉSENTIEL
17-18: ASSEMBLÉE
GÉNÉRALE H2O
28: WEBINAIRE SUR L'IA

NOVEMBRE

15-16: CONFÉRENCE FINALE
COMPAR-EU
18: WEBINAIRE SUR L'IA
22: PEOF EN LIGNE
29-30: CLÔTURE DE
PHARMALEDGER

DÉCEMBRE

1: LANCEMENT DES
OBSERVATOIRES DE H2O
2: WEBINAIRE SUR L'IA

PLAN STRATÉGIQUE 2021-2026

Notre plan stratégique 2021-2026 reflète les changements les plus récents dans l'environnement de la politique sanitaire et sociale européenne. Ces changements induisent de nouveaux défis et opportunités pour l'EFP en tant qu'organisation mère de patients active dans toute l'Europe. Dans l'ensemble, ce plan décrit qui nous sommes, ce que nous défendons et ce à quoi nous voulons parvenir au cours des cinq prochaines années. Les patients et la communauté des patients restent des acteurs et des contributeurs clés dans la création de systèmes de santé équitables, centrés sur la personne, accessibles et durables en Europe. Ce plan décrit notre rôle proactif et notre impact potentiel.

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

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

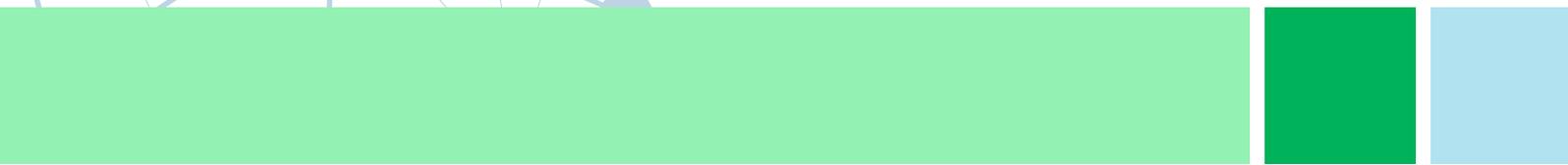
NOS CINQ (5) OBJECTIFS STRATÉGIQUES PRINCIPAUX SONT :

1. Élaboration d'un nouvel agenda européen pour les patients
2. Participation significative des patients à la cocréation de meilleures politiques et pratiques sanitaires, de recherche et d'éducation
3. Transformation numérique au service des patients
4. Accès aux soins de santé nécessaires sans discrimination
5. Renforcement des communautés de patients dans toute l'Europe

NOS MEMBRES

Nos membres sont **les piliers de notre travail** : leur point de vue apporte une valeur ajoutée irremplaçable à nos activités de politique et de plaidoyer. Nous représentons actuellement 77 organisations de patients représentant 19 pays et environ 150 millions de patients à travers l'Europe.

Retrouvez [ici](#) la présentation de nos membres actuels.



2022 AU SECRÉTARIAT

À la veille de notre année anniversaire, 2022 a été sans l'ombre d'un doute une période très intense, intéressante et agitée dans l'histoire de l'EPF. Dans la section suivante, les équipes du Secrétariat font part des faits marquants. Ce sont les tenants et les aboutissants de nos équipes de politique, de projets, de communications et de renforcement des capacités.

POLITIQUES

L'EPF œuvre en tant qu'intermédiaire entre la communauté des patients et les décideurs politiques de l'UE en apportant une perspective croisée essentielle qui est basée sur des questions ayant un impact direct sur la vie des patients, dans un contexte national et régional. L'année 2022 n'a pas dérogé à la règle. C'est ainsi que notre travail de politique et de plaidoyer est mené.

2022 a été une grande année sur le plan de la politique et du plaidoyer. L'équipe politique de l'EPF s'est concentrée sur la santé numérique, l'accès aux soins de santé (y compris la révision en cours de la législation pharmaceutique de l'UE), le renouvellement de la composition et des termes de référence de ses deux groupes de travail (sur la santé numérique et l'accès universel aux soins de santé), la participation des patients à la recherche et à la formation professionnelle, et l'impact continu de la COVID-19 dans la communauté des patients.

En parallèle, nous avons continué de participer à des événements et des réunions de haut niveau sur la politique de santé européenne et internationale. Nous avons notamment collaboré avec d'autres organisations basées à Bruxelles, comme par exemple dans le cadre de EU4Health Civil Society Alliance (codirigée par l'EPF, avec European Public Health Alliance), l'AMR Patient Group et la Réunion de l'Alliance pour la numérisation de la gestion des médicaments (dirigée par l'European Health Management Association).

Plaidoyer de haut niveau sur la santé en Europe

En plus de répondre à la consultation des parties prenantes sur le futur programme de travail du programme de financement européen « L'UE pour la Santé » (EU4Health) 2023 et au-delà, nous avons poursuivi notre plaidoyer conjoint au sein de l'alliance de la société civile EU4Health sur les subventions de fonctionnement, notamment en publiant une déclaration conjointe en septembre 2022. Les subventions de fonctionnement ont bien été renouvelées pour 2023, et bien que l'EPF n'ait pas pu présenter de demande, nous sommes heureux que cet instrument soit resté disponible pour certains de nos membres. L'EPF a également été active au sein de l'Agence européenne des médicaments (EMA) et a coprésidé le groupe de travail des patients et des consommateurs jusqu'en juin 2022.

La réponse à la pandémie de COVID-19

D'août à septembre 2022, nous avons mené notre deuxième enquête sur l'impact de la pandémie de COVID-19 sur les patients et les organisations de patients, dans le cadre du projet européen PERISCOPE. L'enquête a enregistré un excellent taux de participation. 847 patients atteints de maladies chroniques ont répondu, ainsi que 76 associations de patients. Les résultats seront publiés en 2023 et alimenteront le travail de politique et de plaidoyer de l'EPF.

Santé numérique

Concernant l'Espace européen des données de santé (EHDS) : après consultations des membres de juin à novembre, l'EPF a publié le 28 novembre une déclaration de position sur la proposition de la Commission européenne, avec 19 propositions d'amendements. Les recommandations de l'EPF placent les patients au cœur de l'initiative de l'EHDS et insistent sur la confiance, la transparence, l'implication importante des patients, la sécurité et la protection des données. La déclaration et les amendements proposés ont guidé la stratégie de plaidoyer de l'EPF et ont façonné les interactions avec les colégislateurs au cours des derniers mois de 2022.

Sur le thème de l'intelligence artificielle, 2022 a été consacrée au renforcement des connaissances de la communauté des patients et aux activités de renforcement des capacités. Nous avons contribué et diffusé les résultats de recherche de nos deux rapports, financés par le Fonds pour l'IA, sur les défis et les opportunités de l'IA du point de vue du patient et sur la cartographie des cadres politiques de l'UE. Nous avons également organisé trois webinaires sur les sujets de la législation européenne sur l'IA, l'IA dans l'innovation des médicaments et les patients, les professionnels de la santé et l'IA. La composition et le mandat du groupe de travail sur la santé numérique ont été renouvelés et la première réunion s'est tenue en décembre 2022.

Accès aux soins

La révision de la législation pharmaceutique par l'UE a occupé une grande partie de notre année, en préparant sa publication, initialement prévue pour décembre 2022. Nous avons notamment participé à la consultation publique des parties prenantes publiée par la Commission européenne, aux ateliers des parties prenantes organisés par le groupe Technopolis (dans le cadre d'une étude qu'ils menaient pour la Commission européenne) et à la consultation interne avec nos membres sur les sujets clés de cette révision.

En 2022, la résistance aux antimicrobiens (RAM) a joué un rôle majeur dans nos activités : en plus de notre collaboration continue avec le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies à l'occasion de la Journée européenne de sensibilisation aux antibiotiques en novembre 2022, nous avons publié une déclaration sur les cinq points clés que nous aimerions voir inclus dans la prochaine proposition de recommandation du Conseil sur la RAM.

Nous avons suivi la mise en œuvre du règlement sur les dispositifs médicaux et les dispositifs médicaux de diagnostic in vitro et, à la lumière des nouveaux rapports faisant état de perturbations dans la disponibilité de nombreux dispositifs médicaux dans l'UE, nous avons réagi en décembre aux amendements proposés au nouveau règlement, puis lancé un appel à l'action soulignant nos préoccupations. La composition et le mandat du groupe de travail sur l'accès universel ont été renouvelés et la première réunion s'est tenue en décembre 2022.

Implication des patients dans la formation des professionnels de la santé

Nous avons publié [le rapport d'enquête](#) sur la formation professionnelle continue (FPC) en mars 2022, qui démontre que, malgré les lacunes inhérentes à la participation actuelle des patients à la FPC, il existe une volonté de continuer à améliorer et à favoriser la participation des patients à ces activités.

La santé dans le semestre européen 2022

L'EPF a publié [un rapport d'analyse des aspects liés à la santé du processus du semestre européen 2022](#) de la Commission et a expliqué ses principaux éléments, son calendrier et sa pertinence pour la communauté de patients représentée par l'EPF. Dans le cadre du processus du semestre européen, la Commission européenne publie une série de [rapports par pays](#), avec une analyse détaillée de la situation de chaque État membre concernant les politiques fiscales, économiques et sociales. Le rapport de l'EPF résume les rapports par pays pour chaque État membre, en mettant l'accent sur la santé et [les objectifs de développement durable des Nations Unies](#).

Résolution d'initiative législative contenant des recommandations à la Commission européenne sur un statut pour les associations transfrontalières et les organisations à but non lucratif européennes

La Commission européenne a publié un appel à contribution et une consultation publique (auxquels l'EPF a répondu) concernant une proposition d'initiative législative relative aux activités transfrontalières des associations. Deux propositions législatives y sont incluses : un règlement pour créer la forme juridique de l'Association européenne et une directive harmonisant les normes minimales applicables aux organisations à but non lucratif. L'EPF a salué les deux propositions et s'est associé à d'autres organisations de la société civile par le biais du réseau [Civil Society Europe](#) pour publier [une déclaration de position](#) soutenant la création d'une nouvelle forme juridique pour les associations, permettant leur reconnaissance dans tous les États membres afin qu'elles profitent pleinement du marché unique et pour adopter des normes minimales communes fondées sur les droits fondamentaux.

Dates importantes de la politique en 2022

27 janvier, 29 juin et 14 juillet 2022 – Des membres du personnel de l'EPF ont encadré les groupes de travail de la 7e édition du Parlement européen de la santé (organisée par Johnson&Johnson) et/ou ont participé à la rédaction de ses recommandations finales. Le Parlement européen de la santé (EHP, European Health Parliament) est un mouvement qui connecte et habilite la prochaine génération de leaders européens de la santé à repenser les politiques sanitaires de l'UE. Chaque année, l'EHP réunit un groupe diversifié de 60 jeunes professionnels représentant tous les secteurs de la santé. Les participants travaillent ensemble pendant six mois pour élaborer des recommandations politiques qui abordent les problèmes de santé européens les plus urgents d'aujourd'hui, qui sont choisis en coopération avec la Commission européenne.

9 février 2022 – L'EPF a organisé un webinaire réservé aux membres intitulé « The evaluation of the EU's Blood, Tissues and Cells Directives - what is at stake for the patient community? » (L'évaluation des directives de l'UE sur le sang, les tissus et les cellules – quels sont les enjeux pour la communauté de patients ?). Le but de ce webinaire était d'expliquer à la communauté de patients le travail en cours mené par la Commission européenne en évaluant la « législation sur le sang, les tissus et les cellules » pour identifier les questions importantes pour les organisations de patients et les besoins et opportunités potentiels d'engagement pour l'EPF et ses membres.

26-29 septembre 2022 – Forum européen de la santé de Gastein à Badhof Gastein (Autriche). L'EPF a apporté le point de vue des patients dans différents panels sur le contrôle de la pandémie, la stratégie pharmaceutique de l'UE et l'équité en matière de santé.

PROJETS

Le portefeuille de projets de l'EPF agit comme une plateforme transversale soutenant nos piliers que sont le plaidoyer, l'éducation et la communication. Notre objectif est de conserver un portefeuille pertinent et percutant, fortement aligné sur nos valeurs clés, nos objectifs stratégiques et nos sujets prioritaires pour la communauté de patients et qui donne un cadre aux organisations membres pour unir leurs forces à celles de l'EPF et accroître leur participation directe, en assurant de manière collaborative une implication importante des patients dans les projets.



Rôle de l'EPF : en générant les priorités et les préférences des patients

COMPARE-EU (Comparaison de l'efficacité des interventions d'autogestion dans 4 maladies chroniques hautement prioritaires en Europe) vise à identifier, comparer et classer les interventions d'autogestion les plus efficaces et les plus rentables pour les adultes en Europe dans quatre maladies chroniques hautement prioritaires : diabète de type 2 (DT2), obésité, bronchopneumopathie chronique obstructive (BPCO) et insuffisance cardiaque.

MISES À JOUR RÉCENTES

Le projet s'est terminé en décembre 2022, une conférence finale s'est tenue en novembre à Bruxelles. En collaboration avec le panel de patients, des résumés et des documents de communication vulgarisés ont été produits et traduits en plusieurs langues, disponibles [ici](#).

**CORE-MD***Coordinating Research and Evidence
for Medical Devices*

Rôle de l'EPF : contributeur

CORE-MD proposera des façons de générer des preuves à l'aide de méthodologies innovantes telles que les essais de registres randomisés et des manières d'évaluer les algorithmes d'intelligence artificielle intégrés dans les appareils. Les recommandations du consortium CORE-MD seront soumises au groupe de travail sur les investigations cliniques et à l'évaluation de la Commission européenne.

MISES À JOUR RÉCENTES

Nous remplissons un formulaire détaillé pour l'approbation éthique pour le DELPHI, que nous espérons obtenir auprès du Conseil d'examen institutionnel de notre institution partenaire, l'Université de Göteborg. Nous prévoyons de recruter des patients une fois que nous aurons obtenu l'approbation et espérons mener le DELPHI à partir de 2023, en respectant le calendrier actuel.

Rôle de l'EPF : diriger les travaux sur l'engagement des parties prenantes (principalement le 5e livre blanc)

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

MISES À JOUR RÉCENTES

Le groupe de travail sur l'engagement des patients a débuté et s'est réuni à plusieurs reprises, y compris en présentiel. Nous avons préparé une session pour le PEOF. EATRIS et l'EPF ont développé une stratégie de communication conjointe (dirigée par l'EPF) pour sensibiliser à la nécessité d'une implication précoce du patient, y compris dans la recherche translationnelle, et mener un plaidoyer conjoint sur des questions clés telles que la manière de soutenir et de tirer parti de la mobilité croissante des patients en Europe, ainsi que de leur pouvoir d'action croissant sur leurs données, de même que la nécessité d'une recherche universitaire plus orientée vers le patient. Le plan de stratégie de communication est terminé. La première campagne a été publiée le 15 septembre 2022.



Rôle de l'EPF : livre blanc de la sensibilisation mais également impliqué dans des sujets tels que les résultats rapportés par les patients (PRO), la médecine personnalisée, les aspects éthiques et les formations

L'objectif du consortium EHDEN (European Health Data & Evidence Network, réseau européen des données de santé et des preuves) est de fournir tous les services nécessaires pour permettre à un réseau de données européen distribué d'effectuer des recherches rapides, évolutives et hautement reproductibles, tout en respectant les réglementations en matière de confidentialité, de provenance des données locales et de gouvernance. Ils comprendront des services et des outils pour effectuer la standardisation des données, des pipelines analytiques, des outils pour partager les résultats d'étude et des outils pour l'engagement et la formation des parties prenantes. Le projet est particulièrement opportun en raison de l'entrée en vigueur de la législation RGPD.

MISES À JOUR RÉCENTES

L'EPF a fait la promotion du troisième cours de l'Académie EHDEN, qui se concentre sur les avantages, les risques possibles et les protections sur l'utilisation responsable des données de santé. L'EPF a également lancé un quatrième cours qui se concentre sur les résultats rapportés par les patients (PRO) pour les patients. Ce quatrième épisode est cocréé avec les partenaires du projet H2O et les représentants des comités consultatifs de patients. Il se place dans la continuité des trois premiers cours produits par l'EPF.



Rôle de l'EPF : chef de file de la plateforme d'engagement des patients

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) collaborative interentreprises portant sur plusieurs composés, qui centrera l'étude clinique sur les patients et non sur les molécules. Le partage des données et des connaissances axées sur le patient accélérera la conduite des essais cliniques tout en réduisant leur coût, améliorant ainsi l'accès de la société à des médicaments opportuns et abordables. Il établira l'IRP comme une solution européenne et mondiale durable et évolutive.

MISES À JOUR RÉCENTES

Nous avons identifié les avantages pour les patients des essais de plateforme et du matériel à créer pour la plateforme d'engagement des patients (PEP). Nous avons organisé une deuxième « Journée d'engagement des patients et de la communauté » publique en ligne, informant les participants intéressés de ce que sont les essais de plateforme et de la manière dont les patients peuvent en bénéficier.

Nous avons également organisé une table ronde sur le consentement éclairé dans les essais de plateformes. Les conseillers aux patients ont contribué de manière substantielle au travail dans des ensembles de travaux spécifiques à une maladie, y compris des contributions sur les modèles de protocole principal et les articles scientifiques publiés. L'EPF a mené une campagne conjointe de plaidoyer/sensibilisation, avant la fin du projet. Le plan de campagne a été soumis à la fin du mois de juillet, et les travaux ont commencé afin de publier le premier élément de campagne pour marquer la Journée mondiale de la santé mentale.



Rôle de l'EPF : rôle de codirection du livre blanc sur l'engagement, l'autonomisation et l'éducation des parties prenantes

La mission de Gravitare Health est d'équiper et de responsabiliser les citoyens en tant qu'utilisateurs avec des outils numériques qui les rendent confiants, actifs et réactifs dans leur parcours de patient, en encourageant spécifiquement une utilisation sûre des médicaments pour une meilleure observance, de meilleurs résultats pour la santé et une meilleure qualité de vie. L'ambition de ce projet est de fournir un élément clé pour faire progresser cette vision, le Gravitare Health Lens ou G-lens, de fournir à l'utilisateur un contenu personnalisé, ciblé (non caché ou filtré) à partir de sources d'informations de santé fiables et de démontrer ses avantages pour l'accès et la compréhension de l'information, et l'adhésion tout au long du parcours du patient.

MISES À JOUR RÉCENTES

Le Groupe consultatif des utilisateurs a continué à se réunir régulièrement pour trouver de nouveaux moyens de participer aux autres activités du projet. La boîte à outils livrable a reçu l'approbation de la Commission. Il s'agissait du premier livrable de l'EPF. Une assemblée générale en présentiel s'est tenue à Oslo à la fin du mois de juin. En tant que coresponsable du livre blanc sur l'engagement des parties prenantes, l'EPF a contribué à la coordination globale du livre blanc et à la conception de l'ordre du jour de l'Assemblée générale qui a eu lieu en décembre 2022 à Athènes.



Rôle de l'EPF : diriger l'engagement et l'éducation des patients, grâce à la mise en place de trois comités consultatifs de patients (CCP), organisés par type de maladie

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 individuel et au niveau de la population, dans plusieurs juridictions en Europe. Le projet mettra en place des organisations indépendantes (les observatoires) dans chacun des quatre pays européens dans un premier temps, et ces organisations fourniront des informations aux patients et à leurs prestataires de soins de santé afin qu'elles soient utilisées dans les soins cliniques. Les avantages de ce projet, en cas de succès, transformeront l'utilisation des informations rapportées par les patients dans les soins de santé et, par conséquent, conduiront à de meilleurs résultats pour les patients.

MISES À JOUR RÉCENTES

En plus de se concentrer sur l'engagement des patients, nous devons nous concentrer sur l'engagement des équipes de soins de santé, en concevant et en développant du matériel de formation pour les patients et les professionnels de la santé (avec d'autres partenaires). Ce matériel de formation devrait inclure des patients et des professionnels de la santé (toute l'équipe de soins), certains groupes étant spécifiques aux parties prenantes, et certains étant mixtes. Par ailleurs, le matériel de formation que l'EPF est en train de développer porte sur l'importance des PRO/PROM, tandis que d'autres partenaires de H2O développeront un contenu spécifique à une maladie.



Rôle de l'EPF : chef de file en matière de diffusion et de communication

IMMUCan propose une plateforme européenne d'immuno-oncologie inclusive et intégrée contenant des ressources et des cadres de données, où les aspects préconcurrentiels communs du développement de l'ICI peuvent être partagés par de nombreuses parties concernées.

MISES À JOUR RÉCENTES

L'EPF continue à promouvoir (en tant que coresponsable du livre blanc) les activités d'IMMUCan dans tous les canaux sociaux du projet. La demande d'amendement tant attendue a été approuvée. Pour l'EPF, les implications en termes de temps étaient importantes, car nous devons lancer un processus d'appel d'offres pour sélectionner une agence de design pour soutenir notre travail sur l'identité de marque, le contenu numérique et d'autres actifs multimédias.

IMMUniverse

Rôle de l'EPF : production d'un outil de communication pour la communauté de patients

IMMUniverse vise à répondre aux besoins non satisfaits (des IMID, maladies inflammatoires à médiation immunitaire) et à comprendre le rôle de la diaphonie entre le microenvironnement 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.

MISES À JOUR RÉCENTES

La participation de l'EPF aux activités du projet est limitée. L'EPF soutient la recherche de recrutement de patients (via les réseaux sociaux et nos newsletters) de l'étude IMMUNIVERSE.



Rôle de l'EPF : L'EPF dirige un groupe de travail qui crée un groupe consultatif et de test des utilisateurs.

Promouvoir un label de confiance mHealth en Europe : l'adoption de spécifications techniques pour la qualité et la fiabilité des applications de santé et de bien-être.

Label2Enable a trois objectifs :

1. Confiance : Label2Enable cocréera les éléments de confiance manquants, à savoir un système de certification de l'UE et des évaluations cohérentes.
2. Utilisation : Label2Enable s'engagera dans l'expérimentation de politiques sociales et l'engagement des parties prenantes pour permettre à tous les patients, citoyens et soignants (d'envisager) d'utiliser des applications de soins de santé.
3. Adoption : Label2Enable s'engagera dans l'expérimentation, la promotion et l'enquête appréciative à :
 - Trouver un modèle économique pour un processus de certification efficace
 - Accroître l'adoption du label TS et mHealth par les systèmes de santé et les autorités
 - Créer une entité durable qui maintient le système et promeut le TS

MISES À JOUR RÉCENTES

L'EPF a créé le comité consultatif initial des utilisateurs. Les membres du comité ont étudié le sondage intitulé « Confiance à l'égard des solutions/applications de santé numérique ». Il a été traduit dans environ 25 langues et diffusé auprès des membres de l'EPF.



Rôle de l'EPF : un rôle horizontal pour contribuer spécifiquement aux groupes de travail sur l'impact socio-économique de la pandémie de COVID-19, aux recommandations politiques et à la formation des patients atteints de maladies chroniques

Les objectifs généraux de PERISCOPE sont de cartographier et d'analyser les impacts de l'épidémie de COVID-19, d'élaborer des solutions et des conseils pour les décideurs politiques et les 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 touchés par l'épidémie. En poursuivant cet objectif, PERISCOPE jette un éclairage nouveau sur les conséquences inattendues et indirectes de l'épidémie et les réponses gouvernementales correspondantes, dans le but d'améliorer l'élaboration de politiques fondées sur des données probantes en collectant une quantité sans précédent de données et d'informations sur les conséquences sociales, économiques et comportementales de la pandémie actuelle.

MISES À JOUR RÉCENTES

L'EPF a livré la deuxième édition de son enquête sur la COVID-19 aux patients et aux organisations de patients. Cette enquête s'adresse aux patients atteints de maladies chroniques et aux organisations de patients (avec deux sections distinctes, une pour chaque groupe). Les questions sont adaptées aux besoins du premier livre blanc de PERISCOPE (impact socio-économique de la COVID-19 sur les patients) et au rapport que les partenaires produiraient en tant que livrable final. Jusqu'à présent, nous avons recueilli près de 847 réponses de patients et 76 d'organisations de patients.



Rôle de l'EPF : contribuer au plaidoyer et à l'engagement des patients dans le projet PharmaLedger utilise la technologie de la blockchain pour créer une plateforme pour le secteur de la santé qui intègre la chaîne d'approvisionnement, les essais cliniques et les données de santé comme études de cas. Le projet vise à stimuler l'adoption précoce de la technologie basée sur la blockchain en travaillant avec des partenaires pour créer une solution complète visant à améliorer la qualité des soins de santé, et explorer comment la technologie de la blockchain peut nous aider à relever les défis sanitaires dans le monde réel.

MISES À JOUR RÉCENTES

La réunion finale s'est tenue en novembre. L'EPF a voté en faveur de la création de la « PharmaLedger Association » en tant qu'ONG de suivi pour soutenir les développements du projet et servir de canal pour développer de futures applications de santé et de soins basées sur la technologie de la blockchain.



Rôle de l'EPF : L'EPF faisait partie du groupe consultatif des patients avec ECPC (responsable du PAG), Muscular Dystrophy UK et IAPO

L'objectif principal de PREFER était de renforcer la prise de décision centrée sur le patient sur l'évaluation bénéfice-risque tout au long du cycle de vie des médicaments (terme qui, dans le cadre 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 agences de remboursement, le milieu universitaire et les professionnels de la santé sur la façon et le moment où les études sur les préférences des patients doivent être effectuées et les résultats utilisés pour étayer et éclairer la prise de décision.

MISES À JOUR RÉCENTES

Le projet s'est terminé en mai 2022. Un rapport a été présenté en juillet. Le projet PREFER a laissé pour principal héritage la qualification obtenue par [l'Agence européenne des médicaments](#).



Rôle de l'EPF : contribuer à l'élaboration et à la mise en œuvre du programme de recherche stratégique et à l'engagement des parties prenantes ainsi qu'au renforcement des capacités

Le projet [PROPHET](#) est axé sur la définition d'une feuille de route européenne vers la prévention personnalisée. Il ne s'agit pas d'un projet de recherche, mais plutôt d'une action politique stratégiquement liée à ICPeMed, le consortium international sur la médecine personnalisée.

MISES À JOUR RÉCENTES

La réunion de lancement a eu lieu à Rome, en Italie, du 21 au 23 septembre.

PARTENARIATS STRATÉGIQUES

Évaluation des technologies de santé (ETS)

À la suite de la négociation fructueuse pour un règlement sur la collaboration en matière d'ETS, les travaux d'élaboration des actes d'exécution ont débuté. En collaboration avec EURORDIS et UMIT University, nous avons soumis avec succès une proposition de projet visant à soutenir le renforcement des capacités pour l'implication des patients dans l'ETS dans le cadre du programme EU4Health. Le projet, intitulé EUCAPA, a débuté en 2023.

Autres mises à jour

HTAi 360, un [projet EPF-EUPATI](#) avec [l'EFPIA](#) :

- Le projet vise à évaluer le statut de l'implication des patients dans l'ETS à travers l'Europe.
- Nous avons présenté notre travail à HTAi à Utrecht en juin.
- En 2022, nous avons mené une enquête et l'avons diffusée dans plusieurs langues. Nous avons réuni 150 réponses complètes.
- Nous visons à rendre l'enquête et l'ensemble de données anonymes accessibles au public, afin qu'ils puissent être utilisés à l'avenir par les organisations de patients et les chercheurs : un référentiel a été mis en place et sera rendu public une fois le rapport terminé.

PEOF - Patient Engagement Open Forum :

L'édition 2022 du PEOF a eu lieu tout au long de l'année, avec des sessions en ligne en avril, juin et novembre, et une session en présentiel au cours de la première semaine d'octobre. L'EPF a apporté un soutien stratégique à l'ensemble du programme. Lors de la session en présentiel, l'EPF a activement contribué à trois séances, dont une sur la recherche préclinique et une sur l'ETS.

RENFORCEMENT DES CAPACITÉS

Le programme de renforcement des capacités a été conçu pour répondre aux besoins et aux préoccupations identifiés par nos membres. Il soutient les organisations de patients dans le renforcement de leur rôle d'acteurs égaux dans l'environnement de la santé.

« PLAIDOYER 101 » POUR LES JEUNES PATIENTS - COURS EN LIGNE

L'objectif général de ce cours en ligne est de créer et de renforcer les connaissances et les capacités de plaidoyer des jeunes patients, de manière flexible et accessible. L'ensemble de la formation est disponible sur une plateforme en ligne dédiée. Une fois sur la plateforme, les participants ont accès à des vidéos, des activités interactives, des exercices, du contenu informatif de petit format et une bibliothèque de ressources de plaidoyer. Le contenu fournit aux participants des éléments clés pour les aider à commencer leur parcours dans la défense des droits des patients. Plus important encore : les jeunes patients sont en mesure de suivre ce cours entièrement à leur propre rythme, tout en ayant un contact rapide avec un membre du personnel de l'EPF et la possibilité de recevoir un certificat à la fin du cours. Le cours a été lancé en novembre 2022. À ce jour, 10 jeunes patients ont obtenu leur certificat. L'EPF veillera à diffuser largement cette excellente opportunité et à soutenir les jeunes patients dans toute l'Europe au début de leur parcours de plaidoyer.

MASTER EN GESTION INTERNATIONALE DU PLAIDOYER DES PATIENTS

L'EPF est fier de s'associer à l'Université Cattolica (Patient Advocacy Lab, de la Graduate School of Economics and Management of Healthcare Organizations (ALTEMS), de la Graduate School of Psychology Agostino Gemelli (ASAG),

en collaboration avec EngageMinds Hub et la Fondation Policlinico universitario « Agostino Gemelli » IRCCS).

Le cours de master universitaire de niveau II est d'une durée d'une année universitaire pour 60 crédits au total. Le cours permet à l'étudiant d'acquérir les compétences de gestion nécessaires pour coordonner et développer avec succès les activités des organisations de patients dans le secteur de la santé.

Les enseignements couvrent la gestion des soins de santé, la législation européenne sur la santé, l'implication des patients, la collecte de fonds, la communication stratégique, la planification et la comptabilité, la gestion des parties prenantes, et plus encore. En 2022, le comité scientifique a été créé et s'est réuni deux fois.

LE COURS DE FORMATION D'ÉTÉ POUR LES JEUNES DÉFENSEURS DES DROITS DES PATIENTS (STYPA) - 6^e ÉDITION

En 2022, l'EPF a organisé la sixième édition du STYPA au Centre européen de la jeunesse, à Strasbourg, en France. Cette année, le STYPA a retrouvé sa structure d'origine avec des modules en ligne et en présentiel. Le thème était « La santé sexuelle et le bien-être des jeunes patients ». La formation s'est déroulée sur 3 jours et a réuni 38 jeunes défenseurs des droits des patients, venant de différents pays européens tels que : Italie, Géorgie, Roumanie, Espagne, Bosnie-Herzégovine, Grèce, Croatie, Chypre, Belgique, Allemagne, Royaume-Uni, Turquie, Suède, Portugal, Pologne, République tchèque, Slovénie, Suisse, Bulgarie, Irlande, Serbie, Albanie, etc. Les jeunes patients représentaient différents types de maladies et de pathologies chroniques (beaucoup d'entre eux vivant avec des pathologies multiples) tels que : SEP, colite ulcéreuse, cancer de la thyroïde, MICI, trouble du spectre autistique, hypertension pulmonaire, TDAH, asthme, maladie d'Addison, syndrome d'Ehlers

Danlos, diabète de type 1, VIH/sida, arthrite psoriasique, cancer du sein et de l'ovaire, lupus, syndrome des ovaires polykystiques, maladie d'Hashimoto, transplantation rénale, hémophilie de type A, épilepsie, endométriose, ataxie de Friedreich, et d'autres.

L'objectif et la nature du programme STYPA 2022 étaient de soutenir et de renforcer les capacités des jeunes défenseurs des droits des patients ou des représentants de jeunes défenseurs des droits des patients motivés à en apprendre davantage sur la santé et le bien-être sexuels, ainsi que de les soutenir dans l'élaboration des principes de communication pour leurs pairs sur les jeunes patients et leur santé sexuelle.

Tout au long du cours, les participants ont eu l'occasion de participer à des ateliers et à diverses activités éducatives axées sur l'importance de la communication avec les prestataires de soins de santé, les partenaires et les partenaires potentiels sur ce sujet.

Le STYPA 2022 a combiné la formation sur site à Strasbourg, en France, du 14 au 17 juillet 2022, avec une série de webinaires et un événement de lancement en ligne. Le cours a duré de juillet à octobre 2022 et contenait plusieurs éléments. Les participants ont assisté à des webinaires en ligne où ils ont travaillé dur pour développer les principes de communication qui ont ensuite été présentés lors d'un événement public en ligne, auquel ont assisté 18 parties prenantes différentes.

Au début du cours en présentiel, chaque participant a reçu un t-shirt STYPA 2022 et à la fin, ils ont tous reçu un certificat de suivi du cours.

Après la formation, un podcast a été enregistré avec deux participants de STYPA 2022, Amaranta Mora et Ozla Nuh, qui ont discuté des principaux points à retenir du programme. La modération du podcast était assurée par Martina Continisio, responsable de l'adhésion et de la gouvernance de l'EPF, et Anne Rensma, responsable de la communication de l'EPF.

COMPRENDRE L'IA : SÉRIE DE WEBINAIRES

Suite au succès de la candidature de l'EPF au fonds européen pour l'IA NEF, l'EPF a lancé la série de webinaires « Comprendre l'IA » pour ses membres. L'objectif général de la série de webinaires est de faire la lumière sur l'IA dans les soins de santé. La série se penche particulièrement sur les avantages possibles, mais aussi sur les risques et les questions en suspens pour les patients, tout en explorant les implications spécifiques pour le secteur de la santé.

Dès 2021, l'EPF a diffusé deux webinaires : « AI in Healthcare : From Science Fiction to Reality » (L'IA dans les soins de santé : de la science-fiction à la réalité) et « AI in Healthcare : Ethics and Implications » (L'IA dans les soins de santé : éthique et implications). Par la suite, en 2022, l'EPF a poursuivi la série avec trois autres webinaires :

- « EU Legislation on AI » - Le troisième webinaire de notre série sur l'IA, la législation de l'UE sur l'IA, a abordé des réflexions intéressantes et importantes sur la législation de l'UE concernant l'intelligence artificielle et le secteur de la santé et ses implications pour les patients et les organisations de patients.
- « AI in Medicines Innovation » - Ce webinaire, l'IA dans l'innovation des médicaments, a couvert des sujets tels que la recherche préclinique, les essais cliniques, l'approbation réglementaire et la surveillance de la sécurité des médicaments. Il apportait une réflexion sur la façon dont le développement de médicaments pourrait être amélioré ou accéléré grâce à l'IA et à ses implications pour les patients.
- « Patients, Healthcare Professionals and AI » – Dans le dernier webinaire de la série (patients, professionnels de santé et IA), nos conférenciers sont entrés plus en détail dans l'information des patients sur l'utilisation de l'IA, la prise de décision partagée et l'IA, les défis de l'utilisation de l'IA dans la prestation de soins de santé et les approches de risque et d'atténuation pour rendre l'IA efficace (en incluant des exemples sur la façon dont l'IA peut améliorer les décisions cliniques).

Dans l'ensemble, la série de webinaires a été un grand succès, avec plus de 320 participants s'inscrivant à la série.

L'EPF a également lancé le centre de connaissances sur l'IA où ses travaux sur l'IA ainsi que ses publications clés sont stockés à l'attention de ses membres et de la communauté des patients dans son ensemble.

GROUPE DES JEUNES DE L'EPF

Le Groupe des jeunes se compose actuellement de 10 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 proposer un contenu jeune axé sur le patient en 2022. Voici quelques-unes de leurs principales réalisations de cette année :

- Le projet de santé sexuelle et de bien-être. Après avoir consulté l'ensemble de la communauté des jeunes patients en 2021 sur les sujets clés entourant la santé sexuelle dont ils aimeraient discuter, le Groupe des jeunes de l'EPF publie de plus en plus de contenu sur le projet, en commençant par la publication d'un article, en interviewant Moira Tzitzika, psychologue et psychosexologue certifiée de la Société européenne de médecine sexuelle. Suite à l'article, le Groupe a enregistré un épisode de podcast, entrant plus en détail dans les résultats de l'enquête et les intérêts de la communauté plus large des jeunes patients. Le Groupe des jeunes a de nouveau contacté la communauté des jeunes patients pour leur demander de partager de manière totalement anonyme leurs histoires liées à leur état et à leur santé sexuelle. Après avoir recueilli de nombreuses histoires intéressantes, le Groupe les a partagées à travers une série de courtes vidéos. Les vidéos ont ensuite été partagées sur les pages Facebook, Instagram et Twitter du Groupe des jeunes et sur la chaîne YouTube de l'EPF. Le projet a été finalisé avec un dernier événement en ligne sur Zoom le 9 février 2023, ouvert à toutes les parties prenantes.
- Reprise du travail sur l'enquête sur l'implication des jeunes patients dans les organisations de patients (POS). L'objectif de l'enquête est de comprendre à la source quels sont les obstacles, les préoccupations et les besoins pour une meilleure implication des jeunes patients dans les organisations de patients. Une fois que l'enquête aura recueilli un nombre suffisant de réponses, le Groupe de jeunes de l'EPF s'attachera à livrer, tout au long de 2023, « 10 conseils pour mieux impliquer les jeunes patients dans les organisations de patients ».
- Les réunions du Groupe de jeunes du printemps et de l'automne ont été un succès, tous les membres du Groupe s'étant réunis pour discuter et faire avancer leurs sujets d'intérêt et planifier des projets futurs.

- Représenter le point de vue des jeunes patients dans différents événements tout au long de l'année : le Congrès EPF 2022, la Conférence de plaidoyer du projet COMPAR-EU, la conférence PEOF, l'événement Data Saves Lives, et divers autres.



DATA SAVES LIVES

Data Saves Lives (DSL) est une initiative multipartite dirigée par le Forum européen des patients (EPF) et l'European Institute for Innovation through Health Data (i-HD). Notre objectif est de sensibiliser davantage les patients et le public à l'importance des données de santé, de mieux faire comprendre comment elles sont utilisées et d'instaurer un environnement de confiance pour le dialogue sur cette question.

MISES À JOUR RÉCENTES

DSL Allemagne est agréée par le ministère de la Santé. DSL a apporté sa contribution lors d'un atelier pendant le congrès en présentiel de l'EPF. Les résultats ont alimenté la version 2.0 de la boîte à outils. DSL a également organisé son premier stage de formation intensive en présentiel avec 20 représentants d'organisations de patients en octobre 2022.

COMMUNICATIONS

2022 a été l'année où près de 4 000 nouvelles personnes nous ont suivi sur l'ensemble de nos réseaux sociaux. Nous sommes très heureux de voir autant de personnes s'impliquer dans notre mission de promotion de l'autonomisation des patients. Nous avons lancé plusieurs périodiques sur les réseaux sociaux en 2022, notamment une publication récapitulative hebdomadaire qui met en lumière les engagements en matière de conférence et de politiques et une section dédiée aux actualités concernant nos membres, les moments de célébration et les événements clés. Nous avons continuellement travaillé à l'amélioration du site Web en sur le plan du référencement et en termes de convivialité (UX/UI).

Le podcast européen des patients a accueilli douze invités inspirants cette année, qui ont partagé avec nous des histoires importantes et d'actualité sur la RAM, les jeunes patients et le bien-être sexuel, la Journée des maladies rares et bien plus encore. Nous avons également accueilli plusieurs conférenciers experts issus de notre réseau de membres.

En juin s'est tenu le Congrès 2022 de l'EPF, au cours duquel nous avons poursuivi la conversation sur la transformation numérique avec plus de 300 personnes inscrites, dont 150 personnes qui nous ont rejoints sur place. Au cours de cet événement de deux jours qui s'est déroulé de l'après-midi du 23 juin à l'après-midi du 24 juin suivant, #EPFCongress2022 est devenu le hashtag le plus tendance sur Twitter, témoignant de l'engagement de nos participants et consolidant nos efforts de communication pendant la période précédant le congrès. Par la suite, nous avons créé une vidéo post-congrès mettant des conférenciers en avant, construit une campagne sur les réseaux sociaux de courte durée autour des enregistrements des sessions plénières et publié un rapport détaillé.

Nous sommes heureux d'annoncer que la presse trouve toujours son chemin vers nous et que, l'année dernière, nous avons continué à maintenir une grande visibilité de nos efforts de politique et de plaidoyer sur les plateformes médiatiques établies. Parmi les faits marquants, un long article mettant en vedette Anca Toma a été publié dans Politici de Sănătate, une citation dans le journal politique français Contexte et plusieurs mentions dans la newsletter quotidienne de POLITICO Morning Healthcare.

CONGRÈS 2022 DE L'EPF

En 2019, nous avons décidé d'organiser le tout premier Congrès européen de l'EPF. Il a permis de créer un espace sans précédent pour le dialogue et le développement, plaçant les patients à leur juste place : au centre de l'écosystème des soins de santé. L'une des idées clés qui a pris forme à la suite du Congrès de 2019 était que les patients sont (et doivent être traités comme) des partenaires dans la connaissance – pour les médecins et les facteurs politiques. Nos projets d'organiser une autre édition du Congrès en présentiel ont dû être abandonnés lorsque la pandémie de COVID-19 a frappé en 2020.

En 2021, nous avons organisé une édition complète du Congrès en ligne, en ayant l'intention d'organiser un événement de suivi en présentiel. L'édition en ligne du Congrès a apporté un changement de paradigme. Les patients étaient passés de bénéficiaires passifs d'un traitement à partenaires dans la connaissance et, comme nous l'avons vu en 2021, ils ont été de plus en plus impliqués dans le processus décisionnel pour les questions qui les concernent : partage des données de santé, accès égal aux services médicaux et façonnement du système de santé dont les générations futures ont besoin. Nous avons porté notre attention sur la création d'un appel à l'action sur la santé numérique axée sur le patient, en compilant toutes les connaissances, les idées et l'expérience que nous recueillons auprès des patients, des experts et des nombreux autres participants aux deux éditions du congrès, qui ont lancé le congrès 2022 sur « Poursuivre la conversation sur la transformation numérique ».

Plus d'informations sur l'édition 2022 du Congrès de l'EPF peuvent être trouvées dans le rapport du congrès [ici](#).



RÉCAPITULATIF FINANCIER

Extrait du Rapport de l'auditeur au Conseil d'administration sur les états financiers de l'exercice clos le 31 décembre 2022

« À notre avis, conformément aux dispositions de la norme concernant l'audit contractuel des PME et des petites organisations et fondations (internationales) à but non lucratif et les tâches légalement réservées partagées des PME et des petites organisations (internationales) à but non 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 2022, ainsi que de ses résultats pour l'exercice clos à cette date, conformément à la législation comptable applicable en Belgique. »

Auditeurs :

L&S Reviseurs D'Enteprises

Kortmansstraat 2a

1731 Zelik

Comptabilité :

Les Comptables et Fiscalistes Associés

Rue de L'Industrie 11 bte 16

1000 Bruxelles

Recettes et dépenses*

*Income and expenditures

Income and Expenditure as at 31 December 2022

INCOME	2022	2021
Funding from Public Sector	€ 701,899.48	€ 780,689.02
EC projects	€ 701,899.48	€ 780,689.02
Funding from the private sector	€ 1,630,740.77	€ 1,220,153.92
Operation and Engagement	€ 769,902.24	€ 717,000.00
Capacity Building Programme	€ 196,000.00	€ 179,000.00
Co-funding to EPF projects DSL-PEOF +AI+Access to Med	€ 290,303.35	€ 178,776.10
Contribution CONGRESS	€ 374,535.18	€ 145,377.82
Membership fees	€ 23,300.00	€ 22,351.43
Contribution to Work Plan (Operations, Capacity Building and project development)	€ 23,300.00	€ 22,351.43
Interest and other income	€ 14,966.75	€ 9,704.71
TOTAL INCOME	€ 2,370,907.00	€ 2,032,899.08
EXPENDITURES	2022	2021
Staff Costs (all projects, all campaigns)	€ 1,396,283.01	€ 987,710.15
Office and admin costs	€ 381,672.67	€ 372,744.02
Depreciation	€ 23,419.09	€ 22,431.98
Travel and subsistence (EPF staff)	€ 4,452.72	€ 2,647.81
Activities (other direct costs)	€ 566,934.03	€ 527,482.47
Summer Training & Youth Group meetings	€ 64,989.38	€ 12,502.27
Thematic Working Group Meetings/ Initiatives (Data Save Lives - PEOF - AI)	€ 190,073.90	€ 116,459.54
Capacity Building Programme (delivery of training modules)	€ 3,393.52	€ 29,526.13
Congress	€ 146,820.59	€ 105,679.94
Other costs linked to operations, project portfolio	€ 161,656.64	€ 263,314.59
Bank and Financial Charges	€ 4,769.67	€ 4,400.59
TOTAL EXPENDITURE	€ 2,377,531.19	€ 1,917,417.02
TOTAL Surplus or deficit of the Year	€ -6,624.19	€ 115,482.05

Bilan*

*Balance sheets

Balance Sheets as at 31 December 2022

ASSETS		2022		2021
I Current Assets				
Accounts receivable	€	83,965	€	514,695
Cash in bank and deposit	€	1,817,743	€	1,938,605
Pre-paid expenses	€	8,297	€	19,737
Total current assets	€	1,910,005	€	2,473,037
II Fixed assets				
IT Equipment and softwares	€	57,127	€	45,115
Furniture, Fixtures and Fittings	€	11,899	€	13,142
Guarantees (rent and social security)	€	50	€	50
Total fixed assets	€	69,076	€	58,307
TOTAL ASSETS	€	1,979,082	€	2,531,344
LIABILITIES				
I Current Liabilities				
Accounts payable	€	347,350	€	385,567
Deferred income	€	431,690	€	939,111
Total current liabilities	€	779,040	€	1,324,678
II Reserves				
Funds brought forward	€	791,666	€	791,184
Social Reserve	€	415,000	€	300,000
Surplus or deficit for the year	-€	6,624	€	115,482
Total reserves	€	1,200,042	€	1,206,666
TOTAL LIABILITIES	€	1,979,082	€	2,531,344

Octrois de fonds

1/2

EPF wishes to thank the European Commission /European Agencies for their support in 2022 in relation to EPF's role in the following projects		
	Public Contribution 2022	% of total income
TOTAL European Commission support to projects 2022	€ 701,899.48	
Core MD	€ 6,904.96	0.3%
ComparEU	€ 191,865.64	8.1%
EATRIS +	€ 23,638.11	1.0%
EHDEN	€ 28,165.05	1.2%
EU-PEARL	€ 127,425.69	5.4%
Gravitate Health	€ 51,116.39	2.2%
H2O	€ 68,515.78	2.9%
HTA	€ 11,455.46	0.5%
IMMUCAN	€ 18,718.44	0.8%
IMMUNIVERSE	€ 946.03	0.0%
LABEL To ENABLE	€ 19,900.00	0.8%
Pharmaledger	€ 79,505.33	3.4%
PERISCOPE	€ 30,353.56	1.3%
PERMIT	€ 31,765.78	1.3%
PREFER	€ 6,051.31	0.3%
PROPHET	€ 5,511.95	0.2%
EPF wishes to thank the following donors for their support:		
	Contribution to Operations	% of total income
Operational & Engagement - work plan 2022/ Project Development 2022	€ 769,902.24	
Abbvie	€ 35,000.00	1.5%
Amgen	€ 35,000.00	1.5%
Astellas Pharma Europe Ltd	€ 30,000.00	1.3%
BMS	€ 50,000.00	2.1%
Baxter	€ 15,000.00	0.6%
CSL	€ 10,000.00	0.4%
Chiesi	€ 25,000.00	1.1%
Edwards	€ 25,000.00	1.1%
GSK	€ 30,000.00	1.3%
Horizon Therapeutics	€ 35,000.00	1.5%
Janssen	€ 50,000.00	2.1%
Medicines for Europe	€ 20,000.00	0.8%
MSD	€ 56,902.24	2.4%
Merck	€ 40,000.00	1.7%
Novartis	€ 100,000.00	4.2%
Pfizer	€ 25,000.00	1.1%
Philips	€ 10,000.00	0.4%
Roche	€ 60,000.00	2.5%
Sanofi-Aventis	€ 50,000.00	2.1%
UCB	€ 25,000.00	1.1%
Reclassification	€ 43,000.00	
Membership	€ 23,300.00	1.0%

Octrois de fonds

2/2

Capacity Building Programme 2022 - DSL - PEOF - Artificial Intelligence		
	€	497,010.00
	Contribution to the CBP and others	% of total income
EFPIA	€	75,000.00 3.2%
European Digital Health Academy	€	37,010.00 1.6%
Galapagos	€	33,000.00 1.4%
Gilead	€	20,000.00 0.8%
GSK	€	30,000.00 1.3%
Horizon Therapeutics	€	40,000.00 1.7%
IQVIA	€	10,000.00 0.4%
MedTech Europe	€	10,000.00 0.4%
MSD	€	30,000.00 1.3%
NEF AI Fund	€	51,000.00 2.2%
NEF AI Fund	€	15,000.00 0.6%
Novavax	€	15,000.00 0.6%
Novo Nordisk	€	26,000.00 1.1%
Roche	€	40,000.00 1.7%
Servier	€	20,000.00 0.8%
Takeda	€	35,000.00 1.5%
Reclassification	€	10,000.00
Congress 2022		
	€	374,535.18
	Contribution to CGS	% of total income
Congress carry forward from 2021	€	269,035.18 11.4%
Boston Scientific	€	20,000.00 0.8%
BridgeBio	€	5,000.00 0.2%
Grunenthal	€	5,000.00 0.2%
MedTech Europe	€	9,000.00 0.4%
Mindview	€	150.00 0.0%
Novavax	€	20,000.00 0.8%
Roche	€	15,000.00 0.6%
Takeda	€	30,000.00 1.3%
Reclassification	€	1,350.00 0.1%
Other income (including reserves)		
	€	14,966.75
		% of total income
Other Income	€	14,966.75 0.6%
Total Income	€	2,358,313.65
Accrual and deferrals	€	12,593.35
Total Income net of adjustments	€	2,370,907.00

SECRÉTARIAT ET GOUVERNANCE

Un instantané de l'équipe EPF au 31 décembre 2022

Anca Toma - Directrice exécutive

Anne Rensma - Chargée de communication

Borislava Ananieva - Assistante Stratégie Jeunesse et Renforcement des Capacités

Elena Balestra - Responsable Gouvernance, Adhésion et Renforcement des Capacités

Eric Moris - Directeur des opérations

Erika Landvik - Directrice financière

Estefania Guzman Cordero - Chargée de communication et de sensibilisation

Flavia Topan - Responsable des communications

Gözde Susuzlu Briggs - Coordinatrice de projet

Hannes Jarke - Coordinateur de projet

Ingrid Weindorfer - Assistante de projet

Juan Jose Fernandez Romero - Chargé des politiques

Julie Spony - Chargée des politiques

Julie Thill - Assistante opérations et événements

Kaisa Immonen - Directrice des politiques

Lyudmil Ninov - Administrateur principal de programme

Martina Continisio - Chargée de l'adhésion et de la gouvernance

Milana Trucl - Chargée des politiques

Nicola Bedlington - Conseillère spéciale

Ruth Tchaparian - Coordinatrice des opérations et des subventions

Valentina Strammiello - Responsable des programmes

Zilvinas Gavenas - Coordinateur informatique

Merci à nos collègues actifs en 2022 : Mercedes Serrra, Lamprini Bikou, Chiara Boni, Michele Calabro, Dante Di Iulio et notre directrice exécutive par intérim Elisabeth Kasilingam.

Conseil d'administration et comité d'éthique de l'EPF

L'EPF est dirigé 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, assurer le bon fonctionnement du Secrétariat et superviser la mise en œuvre du programme de travail annuel.

Président - [Marco Greco](#)

Vice-président - [Brian West](#)

Trésorier - [Radu Costin Ganescu](#)

Membres du conseil d'administration

[Dimitrios Athanasiou](#)

[Elena Moya](#)

[Isabel Proano Gomez](#)

[Manuel Arellano](#)

[Erin Davies](#)

[Elisabeth Kasilingam](#)

Merci à Marzena Nelken et Michal Ratal, membres du Conseil jusqu'en avril 2022.

Comité d'éthique

[Amanda Bok](#)

[Anita Arsovska](#)

[Birgit Dembski](#)

[Stella de Sabata](#)

[Mateja Krzan](#)