

Rapport annuel EPF 2016

Pour l'amélioration de la santé des patients en Europe



Sommaire

1. Avant-propos	3
2. L'année 2016 en bref	4
3. L'émancipation des patients	5
Campagne sur l'émancipation des patients.....	6
Groupe de travail sur l'émancipation des patients.....	7
Dossiers politiques	7
Projets	9
4. Accès et inégalités.....	10
Groupe de travail sur l'accès aux soins.....	10
Partenariat pour l'accès des patients – PACT	11
Dossiers politiques	11
Projets	13
5. Un réseau dynamique	14
Programmes de renforcement des capacités à échelle européenne et nationale.....	15
Séminaire régional de promotion politique.....	16
Renforcement des coalitions nationales.....	17
Groupe de jeunes patients d'EPF.....	18
Listes des membres.....	19
Les membres à part entière (49).....	19
Les membres associés (17)	20
6. La formation d'alliances.....	21
7. Secrétariat et gouvernance.....	22
Membres de notre conseil d'administration	22
Secrétariat d'EPF	22
Gouvernance.....	24
Engagement envers l'apprentissage – évaluation	24
8. Les comptes et le rapport d'audit.....	24
9. Revenus et dépenses	27
10. Comptes 2016 et soutien financier.....	28

1. Avant-propos

2016 a été une année cruciale et mémorable pour EPF et nos membres. La campagne la plus importante que nous avons menée jusqu'à présent concernant l'émancipation des patients s'est officiellement achevée au mois de juin avec deux réunions de haut niveau. L'enthousiasme et l'engagement forts des alliés européens et nationaux ont démontré le rôle central de l'émancipation des patients dans la création de soins de santé de meilleure qualité, plus sûrs, axés sur le patient et durables.

« Les événements et les incertitudes qui ont marqué l'année 2016 nous rappellent qu'une communauté européenne de patients forte et unie est fondamentale afin de garantir la mise en œuvre de politiques progressives concernant des systèmes sociaux et de santé de qualité, axés sur le patient et sûrs au sein de l'UE. » – Marco Greco, président d'EPF

Nous nous rappellerons également de l'année 2016 comme celle durant laquelle Marco Greco a été élu président d'EPF pour une durée de deux ans, lors de notre assemblée générale annuelle tenue au mois de mars. Lui-même patient, Marco a pris la relève d'Anders Olauson, président depuis 2005. Anders a été nommé président honoraire en reconnaissance de son dévouement de longue date envers EPF. L'assemblée a aussi été marquée par l'élection de deux nouveaux membres du conseil d'administration et le renouvellement du mandat de quatre membres actuels.

Conformément à notre plan stratégique 2014-2020, nous avons organisé nos activités autour de trois domaines thématiques : l'émancipation des patients, l'accès aux soins de santé et les associations durables de patients.

Parallèlement à la campagne, notre travail lié à l'**émancipation des patients** a donné d'excellents résultats. Le groupe de travail d'EPF sur l'émancipation s'est réuni à deux reprises et a élaboré une déclaration préliminaire concernant les droits et les responsabilités des patients. Nous avons également contribué à l'élaboration de dossiers liés à cette politique, tels que les essais cliniques, les connaissances en matière de santé, les informations relatives aux médicaments et la protection des données.

L'accès équitable aux soins de santé et aux services sociaux constitue la pierre angulaire de notre conception des soins de santé. En 2016, notre groupe de travail spécifique a apporté une contribution inestimable à notre politique de travail, en incorporant la mise en œuvre d'une enquête sur l'accès des patients aux soins de santé et a largement contribué au travail préparatoire pour notre campagne sur la couverture sanitaire universelle, que nous lancerons en 2017. En tant que membres fondateurs du Partenariat pour l'accès des patients (PACT), nous avons soutenu deux événements du groupe d'intérêt du Parlement européen pour l'accès des patients aux soins de santé, en nous concentrant sur l'accès aux médicaments et sur les systèmes de santé durables. De concert avec nos membres, nous avons fourni une large contribution politique concernant la sécurité du patient, les soins de santé transfrontaliers, la qualité des soins, le prix des médicaments innovants, les appareils médicaux et l'évaluation des technologies de la santé.

Nous possédons un portefeuille diversifié de projets passionnants, constituant chacun une preuve déterminante de notre travail de promotion. En 2016, nous avons maintenu notre leadership ou collaboration dans huit projets.

Notre réseau dynamique de **membres** est notre raison d’être. Leur engagement au sein de leurs vastes organisations nous rend plus forts. Nous continuerons à nous efforcer de répondre à leurs besoins pour leur permettre de bénéficier de notre voix collective des patients, tout en y contribuant.

Au cours de l’année 2016, notre vaste réseau d’alliés fiables nous a aidés à faire progresser notre travail sur les questions qui comptent vraiment pour les patients et les citoyens. Nous sommes, comme toujours, extrêmement reconnaissants envers ce précieux soutien.

Enfin, nous souhaiterions exprimer en quelques mots notre gratitude envers tous nos membres et collègues pour leurs messages de soutien et de résilience durant les événements tragiques qui se sont produits à Bruxelles l’année dernière. Ce jour-là, nous nous sommes sentis plus que jamais membres d’une communauté unie.

Ensemble, nous pouvons améliorer la santé des patients européens.

Marco Greco, président d’EPF, et Nicola Bedlington, secrétaire générale d’EPF

2. L’année 2016 en bref

Janvier	Février
<ul style="list-style-type: none"> - Lancement de la boîte à outils EUPATI sur la recherche et le développement des médicaments - Position sur l’égalité de traitement en matière d’éducation et d’emploi 	<ul style="list-style-type: none"> - Réunion de leadership d’EPF - Réunion annuelle de l’action commune CHRODIS
Mars	Avril
<ul style="list-style-type: none"> - Assemblée générale annuelle d’EPF et élection d’un nouveau conseil d’administration et d’un nouveau président - Table ronde du groupe de jeunes patients d’EPF sur la transition vers les soins pour adultes - Position concernant le sujet suivant : « Définition et mesure de l’accès aux soins de santé : le point de vue des patients » - Réunion annuelle de printemps du groupe de jeunes patients d’EPF 	<ul style="list-style-type: none"> - Déclaration préliminaire concernant les « prix et remboursement des médicaments innovants » - Déclaration préliminaire concernant la « Directive sur les droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers » - Formation face à face du deuxième groupe de stagiaires du projet EUPATI
Mai	Juin
<ul style="list-style-type: none"> - Document d’information sur la sécurité du patient 	<ul style="list-style-type: none"> - Séminaire régional de promotion d’EPF

- Position concernant la réglementation des essais cliniques	- Table ronde sur la politique en matière d'émancipation des patients - Présentation de clôture de la campagne d'émancipation des patients - Participation du groupe de jeunes patients d'EPF à la rencontre des jeunes européens
Juillet	Août
- Conférence de clôture de SmartCare	- Réponse d'EPF à la consultation sur le « Bilan des résultats des essais cliniques pour les non-spécialistes »
Septembre	Octobre
- Événement annuel du groupe de jeunes patients d'EPF - EUPATI : Deuxième formation face à face - Formation d'EPF sur la transparence et l'éthique	- Groupe de travail d'EPF sur l'émancipation des patients - Formation d'EPF sur la sécurité du patient
Novembre	Décembre
- Groupe de travail d'EPF sur l'accès aux soins - Conférence d'EPF sur la sécurité du patient	- Conférence de clôture du projet EUPATI et cérémonie de remise de diplômes - Position d'EPF concernant la santé en ligne

La communication d'EPF en 2016 en un clin d'œil

- 7 385 j'aime sur Facebook
- 3 730 *followers* sur Twitter
- 32 227 vues pour la campagne vidéo d'EPF
- 1,2 million d'impressions au sein des réseaux sociaux
- 4 000 abonnés à la newsletter d'EPF
- 39 211 visiteurs sur le site web
- 3 fiches d'information
- 1 vidéo

3. L'émancipation des patients

La gestion des maladies chroniques centrée sur les patients dans l'optique de leur émancipation fait partie des priorités d'EPF.

« Seul un effort commun nous permettra d’obtenir l’émancipation des patients et, finalement, d’améliorer leur qualité de vie et la durabilité de nos systèmes de santé »

Nicola Bedlington, secrétaire générale d’EPF.

CAMPAGNE SUR L’EMANCIPATION DES PATIENTS

Ayant démarré en mai 2015, la campagne sur l’émancipation des patients s’est officiellement achevée en juin 2016 avec deux événements de haut niveau tenus au sein du Parlement européen. Cette campagne a aidé à promouvoir la mise en œuvre de politiques, de stratégies et de services de soins de santé permettant aux patients de s’impliquer dans la gestion de leur santé et dans les politiques en matière de santé qui ont des répercussions sur leurs vies.

En mars 2016, une délégation d’EPF a rencontré 12 eurodéputés de différents pays et partis afin de présenter le concept d’émancipation des patients, d’informer des nouveautés de la campagne et de demander qu’ils s’engagent à intégrer ce concept dans l’élaboration de la politique en matière de santé de l’UE. Cette étape stratégique dans notre approche des décideurs politiques a offert une plus grande visibilité à la campagne et a jeté les bases d’un engagement politique plus profond concernant l’émancipation des patients.

Pour mettre officiellement un point final à la campagne, EPF a organisé une table ronde de haut niveau au sein du Parlement européen en juin 2016. Cette réunion, coorganisée par les eurodéputés Andrey Kovatchev (PPE, Bulgarie), Karin Kadenbach (S&D, Autriche) et Roberta Metsola (PPE, Malte), a permis de partager les résultats de la campagne et de discuter des mesures à prendre concernant la prochaine étape en matière d’émancipation des patients avec les parties prenantes impliquées.

La présentation officielle des deux instruments politiques de la campagne, la Charte de l’émancipation des patients et le plan d’action, a constitué un temps fort de l’événement.

La [Charte de l’émancipation des patients](#) résume ce qui compte réellement pour les patients. Élaborée en collaboration étroite avec des membres d’EPF, la Charte définit les principes fondamentaux de l’émancipation des patients du point de vue des patients. EPF souhaite approfondir son travail avec les communautés de patients au sein de l’UE afin d’augmenter la visibilité et l’adhésion à la Charte et au plan d’action, ainsi que collaborer avec un large éventail de parties prenantes du secteur de la santé pour garantir un engagement et des actions concrètes, afin de soutenir l’émancipation des patients.

Le [Plan d’action](#) transforme les principes de la Charte en huit domaines d’action prioritaires qui doivent être abordés à différents niveaux afin d’appliquer ces principes dans les politiques adoptées et la pratique. Ce document se fonde sur l’[étude EMPATHIE](#) (2014), qui recommande avant toute chose le développement d’une stratégie européenne concernant l’émancipation des patients pour façonner les politiques, la pratique et des recherches plus poussées en la matière. Le plan d’action vise donc à orienter et donner de l’élan à l’action. Il faut développer un nouvel esprit de collaboration, beaucoup plus poussé, pour abattre les « cloisons » existantes et développer des solutions ensemble – toujours avec les patients et les associations les représentant en tant que partenaires.

Enfin, dans le cadre de la séance plénière du Parlement européen de la Santé, qui a eu lieu à la fin du mois de juin, EPF a tenu un stand d'exposition présentant les résultats de la campagne d'émancipation des patients.

Le stand fournissait les tous derniers documents de promotion et de communication de la campagne, ainsi qu'un photomaton, où de nombreux participants se sont fait prendre en photo en témoignage de leur engagement envers la campagne, y compris des responsables politiques et des décideurs de haut niveau, tels que le commissaire chargé de la santé et de la sécurité alimentaire, Vytenis Andriukaitis, la ministre belge de la Santé, Maggie De Block, le représentant de l'OMS auprès de l'UE, Roberto Bertolini, et de nombreux membres du Parlement européen.

La campagne est officiellement terminée, néanmoins EPF continuera à promouvoir l'émancipation des patients et tirera le meilleur parti possible de ces outils pour lui faire franchir une nouvelle étape.

[#PatientsprescribE](#)

GROUPE DE TRAVAIL SUR L'EMANCIPATION DES PATIENTS

Le groupe de travail sur l'émancipation des patients s'est réuni à deux reprises au cours de l'année 2016, au mois de juin et d'octobre.

Cette année, le plan d'action de ce groupe se centre sur les droits et les responsabilités des patients, ainsi que sur les indicateurs de qualité des soins de santé axés sur les patients, avec, pour ce dernier élément, l'intervention d'un expert de l'OCDE invité. Le groupe a également rédigé un écrit sur les **droits et les responsabilités des patients**, qui servira de base à une réflexion plus approfondie avec les membres.

Une séance de renforcement des capacités en matière de sécurité des patients a eu lieu en parallèle à une seconde réunion du groupe de travail dans le but de préparer les participants à la conférence sur la sécurité des patients et d'entamer une discussion préliminaire sur les priorités d'EPF dans ce domaine dans les années à venir. Lors de cette séance, un accent particulier a été mis sur la résistance aux antimicrobiens et les infections nosocomiales, avec la participation d'un intervenant extérieur du Centre européen de prévention et de contrôle des maladies (ECDC).

EPF voudrait remercier les membres du groupe de travail sur l'émancipation des patients pour le travail important et fructueux qu'il a réalisé en 2016.

DOSSIERS POLITIQUES

Les essais cliniques

EPF poursuit son engagement dans la mise en œuvre de la nouvelle réglementation européenne en la matière. Nous avons publié notre position concernant le consentement éclairé et nous avons répondu au mois d'août à la consultation publique de la Commission européenne sur le projet de directive de l'UE concernant les résumés impartiaux adressés aux patients.

Les connaissances en matière de santé

L'année 2016 a été le témoin de la poursuite de notre engagement concernant les connaissances en matière de santé : nous avons mis à jour notre document de consensus et nous avons continué nos activités de sensibilisation, avec la DG Éducation de la Commission européenne par exemple. En tant qu'EPF, nous avons révisé les « critères de qualité intrinsèque » concernant l'information des patients, élaborés en 2008 par le Forum pharmaceutique de haut niveau, sous la forme d'une enquête menée auprès des parties prenantes durant le second semestre de l'année.

Pour la deuxième fois, en juin 2016, EPF a travaillé avec la DG Croissance de la Commission européenne afin de coorganiser une session de travail des parties prenantes sur les médicaments bio-similaires, axée sur les besoins d'information des patients. Nous avons également contribué, avec un groupe très important de représentants de patients souffrant de diverses maladies, à une mise à jour et une révision exhaustives d'un document de divulgation sur les bio-similaires pour les patients et les non-spécialistes.

L'Agence européenne des médicaments (EMA)

Nous poursuivons notre collaboration étroite avec l'EMA dans le but de diffuser des informations aux communautés de patients, contribuer à la révision de documents, des services de test d'utilisabilité de l'EMA (tels que de nouveaux outils en ligne) et d'assurer la liaison entre l'EMA et les représentants de patients atteints de maladies spécifiques le cas échéant.

Au mois de mars, nous avons collaboré avec l'EMA sur son tout premier événement portant sur le sujet des connaissances en matière de santé et leur impact sur la communication des risques. Nous avons également participé à plusieurs événements organisés par l'EMA tout au long de l'année, comme par exemple sur la pharmacovigilance, l'information du public sur les médicaments, les *adaptive pathways* et l'utilisation des réseaux sociaux.

Notre représentant a été nommé membre du Comité consultatif pour l'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance de l'EMA (PRAC) pour aider à intégrer le point de vue des patients à la sécurité des médicaments.

Au mois de novembre, notre directrice des Politiques, Kaisa Immonen, a été élue coprésidente du groupe de travail des patients et des consommateurs de l'EMA, pour une durée de trois ans. Cette élection renforce notre engagement auprès du groupe de travail, au sein duquel EPF a été représenté depuis 2008.

La protection des données

Le nouveau Règlement UE sur la protection des données à caractère personnel a été publié au mois de mai 2016. À ce sujet, EPF a publié un guide pour les patients et les associations de patients dans le but d'expliquer la signification du nouveau Règlement UE sur la protection des données à caractère personnel pour les patients. Le guide décrit également la manière dont les associations de patients peuvent contribuer à garantir que les droits des patients au respect de leur vie privée, au partage des données et à l'accès aux données sur leur santé, soient mis en œuvre de manière optimale.

PROJETS

Pisce et ProStep (2014 et 2016)

EPF poursuit son implication dans deux études pilotes dans les domaines des soins autonomes et de l'auto-gestion, compétences essentielles pour l'émancipation des patients.

En tant que partenaires, nous avons participé au **projet PISCE** sur les soins autonomes pour les maladies mineures, qui a démarré en 2014 et a tenu sa conférence de clôture en mars 2017.

Le **projet PRO-STEP** sur l'auto-gestion pour les maladies chroniques, au sein duquel EPF est le chef de file principal du consortium, a démarré en 2016 et s'achèvera au début de l'année 2018. Ces deux actions mettront en place une plateforme d'experts en matière de soins autonomes et de domaines associés, et développeront des recommandations visant à aider l'auto-gestion des patients dans les maladies chroniques afin d'informer des politiques à venir à l'échelon de l'UE et national.

PISCE : <http://www.eu-patient.eu/whatwedo/Projects/pisce/>

PRO-STEP : <http://www.eu-patient.eu/whatwedo/Projects/prostep/>

Action commune européenne de lutte contre les maladies chroniques et promouvant un vieillissement en bonne santé tout au long de la vie (CHRODIS) (2014-2017)

CHRODIS a pour objectif de promouvoir et de faciliter l'échange de bonnes pratiques entre les pays et régions européens en matière de promotion de la santé et de prévention contre les maladies chroniques, la multimorbidité et le diabète. En 2016, EPF a été à la tête de l'élaboration de deux fiches d'information en matière de diabète et de multimorbidité et a joué un rôle actif dans la définition des critères de qualité en matière de bonnes pratiques, l'élaboration de recommandations ainsi que du modèle de prise en charge de la multimorbidité.

www.chrodis.eu

EUPATI (Académie européenne de patients sur l'innovation thérapeutique)

2016 a été de facto la dernière année du projet EUPATI. L'Académie européenne de patients a conclu sa première phase en tant que projet de l'IMI en janvier 2017 pour devenir un programme dans le cadre du plan de travail d'EPF.

Au cours de la période de cinq ans 2012-2016 écoulée, EUPATI a fourni aux patients et au grand public des informations scientifiquement fiables et exhaustives concernant le processus de recherche et de développement (R&D) de médicaments.

EUPATI a réalisé d'importantes actions en 2016, telles que le lancement du second cours de formation d'experts, ainsi que la finalisation et l'exploitation de la boîte à outils EUPATI, un recueil de ressources en ligne sur la R&D de médicaments, s'adressant aux défenseurs des patients et aux patients non-spécialistes, comprenant plus de 200 articles, 400 termes, 55 infographies et 40 présentations dans plus de sept langues. Le matériel est présenté sous une licence *Creative Commons*, utilisable et adaptable gratuitement. À la fin de l'année 2016, plus de 90 000 visiteurs ont utilisé la boîte à outils.

En décembre 2016, EUPATI a également tenu sa conférence de clôture à Bruxelles. Dans le cadre de cet événement, EUPATI a délivré un diplôme à 96 patients experts (dès lors considérés confrères

EUPATI) en 58 maladies, originaires de 31 pays différents, afin de devenir de futurs formateurs et experts en tant que patients. Les confrères EUPATI ont déclaré que leur nouvelle compétence a aidé à approfondir leur engagement en tant que partenaires dans toutes les étapes du développement des médicaments, auprès de l'industrie pharmaceutique, les autorités réglementaires, les universités et les organismes d'évaluation des technologies de la santé (ETS).

<http://www.patientsacademy.eu/index.php/en/>

4. Accès et inégalités

L'accès des patients à des services sociaux et à des soins de santé durables, d'excellente qualité, axés sur le patient et équitables constitue une priorité de longue date pour EPF et ses membres, et est au cœur de la vision de l'organisation. En 2016, EPF a poursuivi son travail de dénonciation des inégalités et disparités existant au sein de l'UE en ce qui concerne l'accès aux soins de santé de qualité pour les maladies chroniques et à long terme.

« Nous avons besoin de mesures de transformation fondées sur la collaboration entre les parties prenantes. Les patients sont confrontés à des barrières inacceptables pour accéder aux services de soins, découlant sur des résultats de santé moins bons et une plus grande souffrance humaine » – Marco Greco, président d'EPF

GROUPE DE TRAVAIL SUR L'ACCES AUX SOINS

Le groupe de travail d'EPF sur l'accès aux soins s'est réuni à deux reprises en 2016 et a fourni des apports bénéfiques à notre politique de travail concernant ce sujet crucial pour les patients européens.

En 2016, le groupe de travail a travaillé au développement et au déploiement d'une enquête sur l'accès des patients aux soins de santé. Publié à la fin de l'année, le rapport de l'enquête fournit des informations importantes sur les inégalités et les barrières d'accès en matière de santé auxquelles sont confrontés les patients atteints de maladies à long terme et chroniques au sein de l'Union européenne.

Tout au long de l'année, le groupe de travail a également contribué au déroulement des travaux préparatoires d'EPF pour la campagne de 2017 sur l'accès et la couverture sanitaire universelle. Sous le slogan « *Une couverture sanitaire universelle pour tous* », la campagne est l'occasion d'accroître la sensibilisation au sujet des barrières auxquelles sont confrontés les patients au moment d'accéder aux soins de santé, et de s'appuyer sur l'élan politique actuel, y compris les objectifs de développement durable des Nations Unies, afin de promouvoir une plus grande coopération au sein de l'UE en matière d'accès aux soins de santé.

EPF voudrait remercier les membres du groupe de travail sur l'accès aux soins pour le travail important et fructueux qu'il a réalisé en 2016.

PARTENARIAT POUR L'ACCES DES PATIENTS – PACT

EPF est un membre fondateur du Partenariat pour l'accès des patients (PACT), un réseau de multiples parties prenantes axé sur les patients ; et a contribué à la mise en place du groupe d'intérêt du Parlement européen sur l'accès des patients aux soins de santé.

Les six coprésidents du groupe – les eurodéputés Biljana Borzan (S&D, Croatie), Cristian Silviu Buşoi (PPE, Roumanie), Karin Kadenbach (S&D, Autriche), Kateřina Konečná (GUE/NGL, République tchèque), Andrey Kovatchev (PPE, Bulgarie) et Lieve Wierinck (ALDE, Belgique) – manifestent un soutien fort qui transcende les partis pour l'accès aux soins de santé.

En juin, le groupe a accueilli un événement spécial pour discuter des activités de la Commission européenne relatives à l'accès aux médicaments, à la lumière du rapport d'initiative du Parlement européen sur les « *Options de l'Union européenne pour améliorer l'accès aux médicaments* ». Le groupe s'est également réuni au mois de novembre pour discuter du rapport conjoint de la Commission européenne et l'OCDE « *Panorama de la santé : Europe 2016* », qui illustre les efforts d'acquisition de connaissances de la Commission en tant que source pour les États membres, afin de relever les défis auxquels sont confrontés leurs systèmes de santé.

En septembre, le Partenariat pour l'accès des patients aux soins a tenu sa première conférence régionale intitulée « *La coopération au sein de la région : une manière d'améliorer l'accès à des soins de santé de qualité en Europe centrale et de l'Est* », à Sofia, en Bulgarie. Des délégués en provenance de plus de 25 pays d'Europe se sont rassemblés pour discuter des enjeux et des opportunités de coopération afin d'améliorer l'accès des patients à des soins de santé de qualité.

DOSSIERS POLITIQUES

La sécurité des patients et la qualité des soins

Une importante conférence intitulée « *L'émancipation des patients et leur famille pour une plus grande sécurité des patients* » a eu lieu les 8 et 9 novembre 2016. Il s'agissait du premier événement d'EPF explicitement associé à l'émancipation et à la sécurité. La richesse des discussions qu'il a engendrées prouve la volonté des patients de voir un véritable changement de culture, et que les patients et les organisations qui les représentent jouent un rôle potentiellement très important dans le déclenchement d'améliorations en matière de sécurité.

L'enquête d'EPF visant à explorer le concept de qualité en matière de soins de santé du point de vue du patient a été lancée en 2016 et des informations ont été recueillies durant l'année jusqu'au 30 septembre, pour déboucher sur la publication du rapport au début de l'année 2017.

Le prix et la valeur des médicaments innovants

Au mois de juin, EPF a publié sa position concernant cet important sujet, qui décrit neuf principes essentiels du point de vue des patients pour informer la politique de l'UE. Ce document a constitué une contribution primordiale au débat sur le prix des médicaments et forme la base de notre plaidoyer constant en faveur de l'accès à une innovation abordable et durable pour les patients et la société.

Les soins de santé transfrontaliers

Nous avons publié notre position concernant la mise en œuvre de la directive sur les soins de santé transfrontaliers, qui continue à constituer une priorité essentielle pour EPF. Elle indique que la situation est actuellement très inégale au sein de l'UE et que les droits des patients ne sont toujours pas appliqués. Nous avons continué à attirer l'attention sur ce document et sur le travail considérable accompli durant nos séries de conférences régionales ; nous avons présenté aux décideurs nationaux et européens les recommandations des patients concernant les politiques et les pratiques lors de plusieurs réunions et conférences. Enfin, nous avons participé à une enquête menée par l'un de nos membres, la Fédération internationale des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie, concernant l'impact de la directive sur les personnes handicapées et souffrant de maladies chroniques.

Mettre fin aux discriminations

En 2016, EPF a intensifié ses efforts concernant notre travail auprès de groupes vulnérables aux inégalités en matière de santé et à la discrimination. Dans la lignée du travail réalisé par le nouveau groupe de travail sur l'inclusion du point de vue des groupes vulnérables au sein des associations de patients, une feuille de route a été publiée à la fin de l'année 2016 afin d'identifier et de promouvoir les actions visant à soutenir les associations de patients à intégrer le point de vue de groupes vulnérables à l'exclusion sociale et à la discrimination dans leurs activités. Cette feuille de route servira également en tant qu'outil contribuant à atteindre les objectifs stratégiques d'EPF et à respecter les valeurs essentielles présentées dans notre Plan stratégique 2014-2020.

En 2016, EPF est devenu un partenaire de l'Agence européenne pour la sécurité et la santé au travail (OSHA), lors d'une campagne pour des lieux de travail sains à tout âge. À ce titre, EPF a coprésenté avec l'Alliance mondiale sur l'aptitude au travail et l'AOPP, notre membre en Slovaquie, une conférence approuvée par la présidence slovaque, concernant l'intervention précoce, en novembre 2016 à Bratislava.

EPF a également répondu à la consultation de la Commission européenne pour un socle européen des droits sociaux. Il s'agit d'une initiative transversale de haut niveau qui permet à EPF de souligner l'importance de l'application du principe de santé dans toutes les politiques.

Les dispositifs médicaux

La nouvelle réglementation européenne sur les dispositifs médicaux et les dispositifs de diagnostic in vitro, adoptée en juin 2016, a établi de nouvelles règles visant la sécurité et la qualité des dispositifs médicaux au sein de l'UE.

EPF a dès lors développé un ensemble de documents d'informations (des fiches et des instructions) adressés aux associations de patients et aux décideurs afin d'encourager la prise de conscience et de permettre aux associations de patients de participer au développement, à la sécurité et à la qualité des dispositifs médicaux.

En outre, au cours de l'année 2016, EPF a poursuivi son dialogue avec le secteur de la technologie médicale par le biais du dialogue Patient-MedTech. Ce dialogue vise à échanger des points de vue et des informations, en travaillant à l'élaboration d'un Code de conduite destiné au secteur de la technologie médicale.

La santé en ligne

En 2016, EPF a publié une opinion concernant la santé en ligne. Ce document a été élaboré après avoir interrogé le groupe consultatif sur la politique d'EPF et se fonde sur les résultats de plusieurs projets liés à la santé en ligne auxquels EPF a participé ces dernières années.

L'évaluation des technologies de la santé (ETS)

En 2016, le groupe de travail informel d'EPF sur l'Évaluation des technologies de la santé (ETS) a discuté des activités liées à l'ETS, à l'échelon international et européen, telles que le Réseau ETS et l'EUnetHTA, le HTA international (HTAi) et l'ISPOR (Société internationale de pharmaco-économie et de recherche sur les résultats).

Pour aider les membres d'EPF à se débrouiller dans l'arène ETS, EPF a élaboré une fiche d'information contenant des messages-clés et des initiatives en cours.

L'année 2016 a marqué le coup d'envoi de la troisième action commune d'EUnetHTA et de plusieurs réunions avec EPF visant à envisager le rôle des associations de patients dans l'action. En parallèle, des réunions avec la Commission européenne ont été organisées à la lumière de l'initiative en cours sur le « *Renforcement de la coopération de l'UE en matière d'ETS* » et dans la perspective d'une potentielle implication dans l'EUnetHTA ainsi que dans le futur groupe de parties prenantes du Réseau ETS.

EPF s'est également de plus en plus impliqué dans le comité de pilotage du sous-groupe de défense de l'implication des patients et des citoyens HTAi (PCIG) et a maintenu un dialogue ouvert sur l'ETS avec les autres parties prenantes, y compris l'EFPIA et MedTech.

PROJETS

Le réseau européen pour la sécurité des patients et la qualité des soins (PASQ) (2012-2016)

Ce projet s'est achevé en mars 2016, après une prolongation d'un an à compter de mars 2015, sans coûts supplémentaires. EPF est fier d'être un partenaire de cette action commune, qui a débouché sur d'impressionnants résultats :

- Un [wiki exhaustif](#) contenant plus de 500 bonnes pratiques pour inspirer et apprendre, y compris des pratiques pour l'émancipation et l'implication des patients.
- 35 événements ont été organisés dans le but d'échanger des informations et des apprentissages ainsi que de faire en sorte que les praticiens nouent des relations entre eux à travers toute l'Europe.
- 220 organisations de soins de santé originaires de 18 pays européens ont participé à la mise en œuvre de certaines pratiques cliniques sûres – la Liste de contrôle OMS de la sécurité chirurgicale, les bilans comparatifs de médicaments, l'intervention plurimodale visant à augmenter le respect des mesures d'hygiène des mains et les scores d'alerte précoce pédiatrique.
- Une proposition pour un modèle durable de collaboration en matière de sécurité et de qualité de la prise en charge des patients à l'échelon européen.

<http://www.pasq.eu>

Adapt Smart (2015- 2017)

« Accélérer le développement de traitements appropriés pour les patients : une approche durable, pluripartite de la recherche aux résultats de traitement » (ADAPT-SMART) est une action de coordination et de soutien (CSA) financée par IMI 2. Elle vise à définir les paramètres appropriés pour l'utilisation de *Medicine Adaptive Pathways to Patients* (MAPP) tels que, par exemple, le bon équilibre entre les avantages et les risques et la manière de gérer les différents niveaux d'incertitude. EPF apporte le point de vue des patients concernant des sujets critiques tels que l'utilisation appropriée, la perception des patients des risques et des incertitudes, la communication, ainsi que des questions éthiques et juridiques.

www.adaptsmart.eu

SMARTCARE (2013-2016)

Lancé début 2013, SmartCare vise à promouvoir une approche plus intégrée et plus efficace de la prestation des soins de santé et des services sociaux aux personnes âgées, dans toute l'Europe, en testant des accès aux soins intégrés soutenus par les technologies de l'information et de la communication (TIC). Le rôle joué par EPF au sein de ce projet a consisté principalement à refléter le point de vue des patients en tant que membre du Comité consultatif des utilisateurs (UAB). Ce projet s'est achevé en juillet 2016 avec une conférence de clôture tenue à Trieste, en Italie, lors de laquelle les partenaires ont présenté les conclusions de leurs travaux et les lignes directrices pour la mise en œuvre de services de soins de santé en ligne intégrés.

<http://pilotsmartcare.eu/home/>

5. Un réseau dynamique

Nous sommes d'avis qu'EPF devrait être un forum interactif, un endroit où les membres se rendent naturellement pour partager et améliorer leurs propres stratégies et rechercher des contacts, des expériences et des conseils. Dans ce but, nous avons augmenté en 2016 les occasions de se rencontrer pour les membres, que ce soit en ligne ou hors ligne.

Comment pouvons-nous mettre en avant les intérêts des patients dans un cadre politique européen où les soins de santé semblent ne pas constituer une priorité ?

Au mois de février, les membres d'EPF se sont réunis à Bruxelles à l'occasion de notre première réunion de leadership. Les représentants des patients ont réfléchi au rôle et aux responsabilités des associations de patients au sein de l'actuelle politique de santé européenne. Les représentants des patients ont convenu du besoin de faire des progrès en matière de mise en œuvre de textes législatifs qui sont déjà sur la table et de continuer à promouvoir un environnement favorable, au moyen d'initiatives telles que la campagne d'émancipation des patients ou notre travail en commun sur l'accès des patients aux soins de santé.

La durabilité des associations de patients a aussi constitué l'un des aspects qui nous a tenus à cœur cette année : conjuguer nos efforts est particulièrement important étant donné que le fait de documenter leur travail constitue un réel défi pour les associations de patients. Le manque de prise

de conscience de la valeur ajoutée apportée par les associations de patients au système de soins de santé a été identifié comme étant à la racine du problème. Un groupe de travail sur les associations durables de patients, créé par EPF en janvier 2016, a été chargé de travailler sur ce problème et de rechercher des manières innovantes de soutenir le travail des associations de patients.

CITATION : « *Nous ne pouvons nous attendre à un changement en matière de mécanismes de financement qu'à condition que la contribution des associations de patients au débat sur la santé publique soit reconnue* », Anders Olason, président honoraire d'EPF.

EPF CONNECT – Continuons cette discussion en ligne ! Grâce au lancement de la plateforme d'EPF en ligne en mars 2016, les membres d'EPF ont eu, pour la première fois, l'opportunité d'échanger à propos de nos réunions sur place. EPF CONNECT a été développé en se basant sur les besoins de nos membres et permet d'établir de nouvelles collaborations, ainsi que d'accéder à des contenus originaux, tels que le matériel de formation et les présentations.

Parce qu'un café vaut bien mille courriels, en 2016, EPF a continué à offrir à ses membres la possibilité de discuter de manière informelle avec le secrétariat d'EPF, à Bruxelles ou via Skype, lors des « **Cafés hebdomadaires avec EPF** ».

Enfin, nous tenons nos membres informés grâce à l'envoi hebdomadaire d'un email court et informatif qui nous permet de nous assurer que les membres d'EPF sont au courant des dernières actualités européennes sur ce qui compte réellement pour les patients.

- +4 membres
- 46 emails hebdomadaires d'EPF envoyés en 2016
- 20 cafés hebdomadaires avec EPF
- 103 nouveaux utilisateurs d'EPF CONNECT
- 8,2 K d'interactions sur EPF CONNECT

PROGRAMMES DE RENFORCEMENT DES CAPACITES A ECHELLE EUROPEENNE ET NATIONALE

2016 a été une année marquée par de nombreuses activités et réussites dans le cadre du programme de renforcement des capacités (CBP). Des modules de formation en matière de communication stratégique (fournissant de l'aide concernant les compétences de présentation et de négociation, de plaider, d'organisation de campagnes et de relations avec les médias) ont été organisés en Bulgarie, en Slovaquie et en Hongrie, tandis que les représentants des patients de Slovaquie et de Roumanie ont participé à un module de formation sur la collecte de fonds.

Ce programme vise à promouvoir la capacité organisationnelle et la pérennité des associations de patients. Dans cet objectif, la Fédération hongroise de personnes atteintes de maladies rares et congénitales (HUFERDIS) a achevé une révision à mi-parcours de plans stratégiques. Cet exercice a fourni des indications et des recommandations utiles sur la manière de croître en tant qu'organisation professionnelle et durable.

Le programme de renforcement des capacités (CBP) d'EPF a largement promu des principes éthiques et de transparence entre les coalitions nationales et européennes sur des maladies spécifiques, a

soutenu le développement du concept de sécurité des patients au moyen d'ateliers et de formations, et a contribué à ce que le profil des associations de patients soit assimilé à des partenaires légitimes au sein des politiques de soins de santé et parmi les décideurs.

Enfin, EPF a débuté un travail préparatoire pour les chapitres CBP en Pologne et dans les Balkans occidentaux, dans le but de lancer un ensemble semblable de modules en 2017.

« La réputation est essentielle pour se faire entendre. Protégez-la ! »

L'éthique et la transparence constituent une priorité absolue pour les associations de patients. Mais, comment s'assurer que votre organisation respecte le plus haut degré d'intégrité et de responsabilité ? Telle est la question à laquelle onze associations de patients engagées ont voulu répondre au cours de cette formation de trois jours sur la transparence, qui a eu lieu en septembre 2016.

Cette formation a fourni aux participants des conseils utiles et pratiques concernant la manière d'augmenter la transparence de leur organisation. Il est possible d'augmenter sa crédibilité en suivant des étapes très faciles telles que s'assurer que les membres représentants remplissent des critères de légitimité solide, avoir un système de gestion et de gouvernance clair, ou faire part des mesures de transparence prises par l'organisation sur son site web.

En ce qui concerne la coopération avec le secteur, les principes fondamentaux à suivre sont l'indépendance, le respect mutuel et le financement illimité : « *Collaborez en tant que partenaires égaux* », a recommandé Noémi Ambrus, qui a assuré la formation. « *Dans l'idéal, le financement des ONG devrait provenir d'au moins quatre sources de financement différentes* », a-t-elle ajouté.

Outre les améliorations pour chaque organisation individuelle, la réunion a eu pour objectif d'amorcer une réflexion collective sur la responsabilité des associations de patients : « *Soutenir le travail des associations de patients concernant la transparence et la responsabilité aide le mouvement de patients dans son ensemble à avancer* », a conclu Marko Perovic, de la Fédération européenne des associations de personnes atteintes de la maladie de Crohn et de colite ulcéreuse.

CITATION :

« *Pour être solide, une maison a besoin de bonnes bases. C'est également le cas des associations de patients. Elles doivent être construites sur des bases telles que des procédures et des politiques appropriées qui garantiront la transparence et la responsabilité* », Eleni Zymboulaki de la Coalition chypriote d'associations de patients.

SEMINAIRE REGIONAL DE PROMOTION POLITIQUE

Les patients dans la peau des membres du Parlement le temps d'une journée !

Les 6 et 7 juin 2016, 40 représentants de patients originaires de Belgique, d'Allemagne et des Pays-Bas se sont réunis à La Haye (NL) à l'occasion de la 8^e édition du séminaire régional de promotion

d'EPF, organisé sous l'égide de la présidence néerlandaise du Conseil de l'UE. Ce séminaire interactif a examiné en particulier le rôle que les associations de patients peuvent jouer au sein du processus européen de prise de décisions, ainsi que les techniques de promotion qu'elles ont à leur disposition pour exprimer leurs intérêts.

Au cours d'un jeu de rôle simulant le processus législatif au sein du Parlement, les participants se sont mis dans la peau des membres du Parlement européen et ont dû décider des priorités en matière de santé pour les cinq prochaines années. Ils ont parfois été confrontés à des situations délicates et ont dû faire passer les préférences de leur groupe devant leur choix individuel. Ils ont pu aussi ressentir la pression exercée par les groupes de parties prenantes, y compris les groupes de société civile et les représentants du secteur.

Tandis que l'objectif de ce séminaire consistait à renforcer la capacité des associations de patients à devenir des acteurs davantage émancipés sur la scène des politiques en matière de santé à l'échelon national et européen, le format interactif de la réunion a également permis un vaste réseautage entre les représentants des patients de la région.

Le rapport complet sur le séminaire est disponible sur le site Web d'EPF : <http://www.eu-patient.eu/Events/past-events/2016-epf-regional-advocacy-seminar2/>

CITATION :

« Le soutien de groupes de patients locaux et nationaux est essentiel afin de convaincre les décideurs de Bruxelles », a déclaré Nicola Bedlington, secrétaire générale d'EPF. « Ils connaissent tout simplement mieux la réalité sur le terrain : ils peuvent témoigner et rendre compte de la correcte mise en œuvre des directives et des règlements adoptés à l'échelon européen. »

RENFORCEMENT DES COALITIONS NATIONALES

Les coalitions nationales d'associations de patients jouent un rôle crucial dans un contexte national : elles sont les mieux placées pour surveiller, comprendre et réagir ainsi qu'influencer activement les politiques en matière de santé nationale de leurs pays respectifs. Pour EPF, elles constituent un partenaire essentiel, qui nous fournit leur connaissance des situations spécifiques à chaque pays et transmettent nos messages à l'échelon national et régional.

Grâce à leur expérience et à leurs connaissances des parties prenantes locales, EPF peut promouvoir le processus de consolidation de coalition dans des pays où il n'existe aucune coalition nationale d'associations de patients. En fournissant des exemples provenant d'autres États membres et en faisant fonction de pont entre les associations de patients et les parties prenantes extérieures, nous pouvons faciliter la création de nouvelles plateformes. En 2016, nous avons rencontré les associations

de patients portugaises afin de comprendre le contexte local et de promouvoir leurs efforts de promotion à l'échelon national en leur apportant l'expérience collective d'EPF.

Nous avons aussi développé une boîte à outils graduelle et pratique pour les associations de patients locales, régionales et nationales, qui souhaitent créer une coalition nationale dans des pays où il n'y en a pas. Cette boîte à outils constituera également une référence pratique pour les coalitions nationales préexistantes bien établies qui souhaitent renforcer leur image, en particulier en termes de renforcement de légitimité, représentativité et de responsabilité.

GRUPE DE JEUNES PATIENTS D'EPF

Tout au long de l'année 2016, le groupe de jeunes patients d'EPF a continué à renforcer son image grâce à un impressionnant programme de réunions, événements spéciaux et de contributions au développement de sa propre marque ainsi qu'au développement de ses capacités. Le groupe a continué à promouvoir les points de vue uniques des jeunes patients via les réseaux sociaux et des contributions aux consultations de la politique d'EPF.

Au mois de mars, le groupe a accueilli sa première table ronde politique sur la transition vers les soins pour adultes, à laquelle a assisté une grande variété de parties prenantes provenant de différents États membres. Vers la même époque, Aneela Ahmed, présidente du groupe de jeunes patients, a également joué un rôle actif dans la promotion et les activités de la campagne d'émancipation des patients d'EPF et a accompagné la délégation d'EPF lors de sa rencontre avec plusieurs eurodéputés à Bruxelles.

Au mois de mai, le groupe de jeunes patients d'EPF a collaboré avec les jeunes membres de la plateforme européenne de la sclérose en plaques pour organiser une session sur les jeunes patients lors de l'événement européen de la jeunesse en France.

Au cours des mois d'été, les membres Borislava Annanieva (Bulgarie) et Polycarpos Stavrou (Chypre) se sont activement impliqués dans des camps pour les jeunes patients dans leurs pays respectifs, tandis que Thomas Hough a participé à plusieurs marathons internationaux – y compris le marathon de New York ! – pour sensibiliser le public aux maladies chroniques à l'échelon international.

Au mois de septembre, Marlou Schenk a été élu nouveau membre du conseil d'administration du groupe de jeunes patients pour une durée de deux ans. En novembre, les membres Anna Zaghi et Yolita Pavlova se sont exprimées lors de l'assemblée d'automne de l'Association européenne des étudiants en pharmacie, qui a eu lieu en Roumanie ; et Lembe Kullamaa a participé à la journée de formation des patients et des consommateurs qui s'est tenue au sein de l'Agence européenne des médicaments à Londres.

Outre ces activités, le groupe de jeunes patients a contribué aux travaux du secrétariat dans le cadre d'une nouvelle initiative passionnante. Laurence Woollard a achevé le premier stage du groupe de jeunes en 2016, permettant à un membre de travailler temporairement à plein temps au sein des bureaux d'EPF afin de soutenir le travail du secrétariat et d'agir en tant que lien direct avec le groupe de jeunes patients. Son stage a constitué un grand succès pour toutes les parties et EPF continuera à proposer cette opportunité à de nouveaux stagiaires l'année prochaine.

Le recrutement pour le groupe de jeunes patients demeure une priorité pour le groupe dans sa recherche de nouveaux membres provenant d'États membres et de maladies non représentés. Après un an de croissance spectaculaire et d'accomplissements, le groupe de jeunes patients d'EPF est prêt à poursuivre le développement de son travail de promotion et à relever de nouveaux défis en 2017 !

LISTES DES MEMBRES

Un réseau grandissant : En 2016, la famille d'EPF a eu la joie d'accueillir, en tant que nouveaux membres à part entière [Dystonia Europe](#) (DE) et la [Fédération internationale des personnes atteintes de spina-bifida et d'hydrocéphalie](#) (IF), tandis que le [Bureau international pour l'épilepsie](#) (IBE) et l' [Alliance d'associations de patients](#) (FYROM) ont été élus membres associés. Le partenariat d'EPF compte maintenant 67 membres, renforçant ainsi le mouvement des patients et sa représentativité à l'échelon européen !

LES MEMBRES A PART ENTIERE (49)

Alzheimer Europe (Europe)

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

AOECS - Association des sociétés cœliaques européennes (Europe)

AOPP - Association pour la protection des droits des patients (Slovaquie)

BEMOSZ - Alliance hongroise d'associations de patients (Hongrie)

CISS - Collectif interassociatif sur la santé (France)

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

DE – Dystonia Europe (Europe) – NOUS A REJOINT EN 2016 !

EAMDA - Alliance européenne des associations de patients atteints de troubles neuromusculaires (Europe)

EATG - Groupe européen pour le traitement du SIDA (Europe)

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

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

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

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

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

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

EHC - Consortium européen de l'hémophilie (Europe)

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

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

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

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

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

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

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

EPIK - Chambre estonienne des personnes handicapées (Estonie)

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

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

EUROPSO - Organe européen de coordination des mouvements contre le psoriasis (Europe)
 EURORDIS - Organisation européenne des patients atteints de maladies rares (Europe)
 FE - Fertility Europe (Europe)
 FEP - Forum des patients espagnols (Espagne)
 FPP - Fédération des patients polonais (Pologne)
 GAMIAN Europe - Alliance mondiale des réseaux de défense des personnes souffrant de maladies mentales (Europe)
 IDF Europe - Fédération internationale des diabétiques (Europe)
IF – Fédération internationale des personnes atteintes de spina-bifida et d’hydrocéphalie (internationale*) – NOUS A REJOINT EN 2016 !
 IOF - Fédération internationale de lutte contre l’ostéoporose (International*)
 IPOPI - Organisation internationale des patients atteints d’immunodéficiences primaires (International*)
 KUZ - Coalition d’associations de soins de santé (Croatie)
 KZZ - Confédération des protections de la santé (Bulgarie)
 LPOAT - Conseil des représentants des associations de patients de Lituanie (Lituanie)
 LUPUS Europe (Europe)
 MHN - Réseau de santé de Malte (Malte)
 NPO - Organisation nationale des patients de Bulgarie (Bulgarie)
 National Voices (Royaume-Uni)
 Fédération panchypryote des associations de patients et leurs amis (Chypre)
 PE.Pso.POF - Forum paneuropéen des associations de patients souffrant de psoriasis (Europe)
 PHA Europe - Association européenne des patients souffrants d’hypertension pulmonaire (Europe)
 Retina International (Europe)
 SUSTENTO - Organe de coordination de l’organisation de l’infirmité (Lettonie)

LES MEMBRES ASSOCIES (17)

AMRC - Association des fondations caritatives de recherche médicale (Royaume-Uni)
APO – Alliance d’associations de patients (FYROM) – NOUS A REJOINTS EN 2016 !
 BAPD - Association bulgare pour la défense des patients (Bulgarie)
 DEBRA Europe - Organisation des patients atteints d’épidermolyse bulleuse (Europe)
 ECO - Organisation européenne des patients présentant une fente labiale (Europe)
 ECPP - Coalition européenne des personnes positives (Europe)
 EuropaColon (Europe)
 EFNA - Fédération européenne des associations neurologiques (Europe)
 EIWH - Institut européen pour la santé des femmes (Europe)
 EMHF - Forum européen sur la santé des hommes (Europe)
 ENFA - Réseau européen des associations de patients atteints de fibromyalgie (Europe)
 HOPA - Association hongroise des patients atteints d’ostéoporose (Hongrie)
IBE – Bureau international pour l’épilepsie (international*) – NOUS A REJOINT EN 2016 !
 MRCG - Groupe des fondations caritatives de recherche médicale (Irlande)
 MHE-SME - Santé mentale Europe (Europe)
 The ALLIANCE - Alliance écossaise des soins de santé et de la protection sociale (Écosse)
 VPP - Plateforme flamande des patients (Belgique)

WFIP - Fédération internationale des patients incontinents (internationale*)

*Les organisations internationales qui ne possèdent pas de branche formellement constituée en Europe, mais qui sont actives dans la région européenne peuvent rejoindre EPF.

6. La formation d'alliances

Au cours de l'année 2016, EPF n'a eu de cesse de renforcer et d'élargir ses partenariats avec différentes organisations, aussi bien dans le secteur de la santé de l'UE qu'au-delà, afin d'intégrer la santé dans toutes les politiques. Le partenariat et la collaboration demeurent notre credo en tant qu'organisation et nous ferons tout notre possible pour continuer à promouvoir et encourager la création d'alliances avec tous les alliés qui partagent notre vision.

Les événements particulièrement marquants de l'année 2016 ont été les suivants :

- La coopération avec la société civile européenne et ses membres sur la **valeur ajoutée des organisations non gouvernementales, y compris les associations de patients**, à la lumière de l'avis de la Commission de l'environnement et de la santé du Parlement européen concernant le financement d'ONG de l'UE. Une collaboration cruciale pour démontrer l'importance fondamentale des associations de patients pour les patients en général et pour les citoyens européens.
- L'union de forces avec l'Alliance européenne pour la santé publique (EPHA), le Forum européen des personnes handicapées (EDF), la Fédération européenne des Associations nationales travaillant avec les sans-abri (FEANTSA), la Plateforme pour la Coopération internationale sur les sans-papiers (PICUM) et la Région européenne de l'Association internationale des lesbiennes, gays, bisexuels, transgenres et intersexuels (ILGA Europe) et avec sept membres d'EPF sur l'élaboration d'une feuille de route visant **l'inclusion du point de vue des groupes vulnérables au sein des associations de patients**.
- Partenariat avec l'association Médicaments pour l'Europe, l'Alliance européenne pour la santé publique (EPHA) et l'Association internationale de la mutualité (AIM) pour la mise en place de la troisième édition du débat intitulé « Accès universel à la santé », une initiative permettant à différentes parties prenantes (industrie, assureurs, organismes de santé) d'échanger leurs points de vue sur la manière d'obtenir l'accès universel aux soins de santé.
- Participation au Partenariat pour l'accès des patients (PACT) et tenue d'un groupe d'intérêt sur l'accès aux soins de santé. EPF a joué un rôle important dans la mise en place du Partenariat pour l'accès des patients aux soins, en partant du principe que le fait de favoriser un accès équitable à des soins de santé de qualité doit être l'affaire de chacun et qu'aucun acteur n'est assez fort pour agir seul. Une collaboration pluripartite est donc essentielle à cet égard.

7. Secrétariat et gouvernance

MEMBRES DE NOTRE CONSEIL D'ADMINISTRATION

- **Président**, Marco Greco, *Fédération européenne des associations de personnes atteintes de la maladie de Crohn et de colite ulcéreuse*, récemment nommé !
- **Vice-président**, Brian West, *Groupe européen pour le traitement du sida*, récemment nommé !
- **Trésorier**, Radu Costin Ganescu, *Coalition des associations de patients atteints de maladies chroniques*
- **Membres du conseil d'administration :**
 - o Stanimir Hasurdjiev, *Organisation nationale bulgare des patients*
 - o Robert Andrew Johnstone, *Access Matters*
 - o Susanna Palkonen, *Fédération européenne des associations d'allergiques et de malades respiratoires*
 - o Dominik Tomek, *Association pour la protection des droits des patients, Slovaquie*
 - o Juan Fuertes, *Association européenne des patients souffrant d'hypertension pulmonaire*, **nouveau membre du conseil d'administration !**
 - o Michal Rataj, *Alliance européenne des associations de personnes atteintes de maladies neuromusculaires*, **nouveau membre du conseil d'administration !**
- **Président honoraire**
 - o Anders Olauson, *Eurordis*
 - o Au revoir et merci à Anders pour avoir activement participé à EPF depuis la création de l'association, en 2003. Président d'EPF depuis 2005, il a joué un rôle déterminant dans la création et le soutien du mouvement des patients à l'échelon européen. En reconnaissance du temps qu'il a consacré à EPF et de son implication, l'assemblée a décerné à Anders Olauson le titre de Président honoraire d'EPF.

SECRETARIAT D'EPF

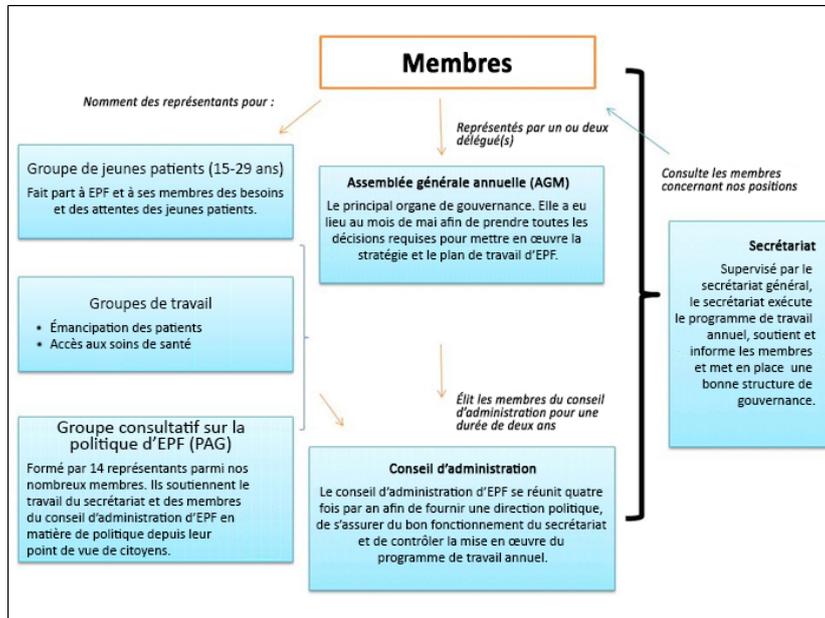
- Walter Atzori, directeur des programmes et des opérations
 - o Programme de renforcement des capacités
 - o EUPATI
 - o Questions opérationnelles et financières
- Nicola Bedlington, secrétaire générale
 - o Encadrement, direction et supervision
 - o Principale porte-parole
 - o Représentation de haut niveau et liaison avec les partenaires
- Camille Bullo, responsable des relations entre les membres et les parties prenantes
 - o Mobilisation et recrutement des membres
 - o Modules sur le renforcement des capacités
 - o Coopération avec les partenaires d'EPF
- Danielle Flores, chef de projet junior
 - o EUPATI
 - o Groupe de jeunes patients

- Coordination des projets
- Katie Gallagher, conseillère en matière de politique → Bienvenue !
 - Politique et défense des intérêts
 - Stratégie d'accès
 - Groupe consultatif en matière de politiques et groupe de travail sur l'accès
- Zilvinas Galvenas, responsable informatique
 - Coordination informatique
 - Maintenance des serveurs
 - Solutions Web
- Sara Gayarre, adjointe à la communication → Bienvenue !
 - Campagne sur l'émancipation des patients
 - Réseaux sociaux
 - Production de contenus
- Selena Imerovic, responsable du renforcement des capacités → Bienvenue !
 - Programme de renforcement des capacités
 - Atelier thématique
 - Soutien aux projets
- Kaisa Immonen, responsable des politiques
 - Programmes stratégiques et politiques
 - Institutions de l'UE et parties prenantes
 - Émancipation des patients, sécurité des patients, qualité des soins et soins transfrontaliers
- Laurent Louette, responsable de la communication → Bienvenue !
 - Stratégie de communication
 - Relations avec la presse
 - Gestion de contenus
- Valentina Strammiello, responsable des programmes
 - Gestion de projet
 - Évaluation des technologies de la santé
 - Groupe de jeunes patients
- Véronique Tarasovici, chef de bureau et responsable événementiel
 - RH
 - Événements
 - Groupe de travail chargé des finances
- Stefano Tironi, responsable des finances et assistant de la secrétaire générale
 - Questions financières
 - Assistant de la secrétaire générale
 - EUPATI & PACT

Au revoir, donnez-nous des nouvelles et bonne chance pour la suite !

- Laurène Souchet (conseillère en matière de politiques)
- Valentina Stylianou (assistante en matière de communication)

GOVERNANCE



ENGAGEMENT ENVERS L'APPRENTISSAGE – EVALUATION

Dans la lignée de son engagement envers l'apprentissage et son développement en tant qu'organisation, EPF a demandé à un consultant indépendant de procéder à une évaluation externe de la réalisation de son plan de travail pour 2016.

En se fondant sur les actions d'EPF en matière de sécurité des patients, le séminaire régional de promotion et le groupe de travail sur l'accès des patients aux soins, le consultant externe a évalué la qualité et la constance des activités d'EPF en 2016.

Le rapport d'évaluation dispose, dans ses conclusions générales, de la bonne réalisation du programme de travail d'EPF en 2016. Il ressort des entretiens menés par l'évaluateur que le travail entrepris par EPF est très apprécié des participants. Le rapport souligne également le niveau élevé de supervision et de suivi des actions individuelles ainsi que la qualité et la constance impressionnantes des documents du programme.

Afin d'améliorer la mise en œuvre du programme de travail, l'évaluateur recommande à EPF de continuer à rechercher des approches innovantes en matière de formations et d'événements interactifs, ainsi que d'approfondir le développement de contacts avec les réseaux européens de groupes vulnérables. Il a également suggéré de renforcer la capacité des associations citoyennes, pour aider les petites associations de patients à s'adresser aux décideurs.

8. Les comptes et le rapport d'audit

LE RAPPORT D'AUDIT CONTRACTUEL AU CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'ASBL DU FORUM EUROPÉEN DES PATIENTS SUR LES ÉTATS FINANCIERS DE L'ANNÉE S'EST ACHEVÉ LE 31 DÉCEMBRE 2015.

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

Ce rapport a été préparé uniquement à des fins d'information et d'utilisation par le conseil d'administration et n'est pas destiné à être utilisé, ni ne doit l'être, par une autre personne sans notre accord écrit préalable.

Ce rapport présente notre opinion sur les états financiers jusqu'au 31 décembre 2016. Il est composé d'un bilan et d'un compte de résultats ainsi que de notes aux comptes.

Nous avons examiné les états financiers ci-joints de l'ASBL du FORUM EUROPÉEN DES PATIENTS qui montre un bilan total de 1 762 067 EUR et un résultat positif de l'exercice de 80 000 EUR.

Responsabilité du Comité exécutif de l'organisation des états financiers

Le Comité exécutif de l'organisation est responsable de la préparation et de la présentation fidèle de ces états financiers conformément aux normes comptables belges applicables, ainsi que du contrôle interne, car il estime que cela est nécessaire pour permettre la préparation d'états financiers exempts d'anomalies significatives, qu'elles résultent de fraudes ou d'erreurs.

Responsabilité de l'auditeur

Notre responsabilité nous impose de formuler une opinion sur ces comptes annuels en fonction de notre audit. Nous avons réalisé l'audit selon la norme internationale d'audit ISRE 2400. Cette norme exige que nous respections les exigences éthiques et que nous planifions et réalisons un contrôle en vue d'obtenir l'assurance raisonnable que les comptes annuels ne comportent pas d'anomalies significatives

Notre responsabilité nous impose de formuler une conclusion concernant les états financiers ci-joints. Nous avons effectué notre mission conformément à la norme internationale de mission d'examen (ISRE) 2400, *Missions d'examen d'états financiers historiques*.

La norme ISRE 2400 exige que nous indiquions si un élément qui nous pousserait à croire que ces états financiers ne sont pas préparés à tout égard dans le respect des normes comptables belges applicables a été porté à notre attention. Cette norme nous impose également de respecter les exigences éthiques pertinentes.

Un examen des états financiers selon la norme ISRE 2400 est une mission d'assurance limitée. Le professionnel effectue des procédures qui consistent principalement à demander des renseignements

à la direction et à d'autres départements de l'entité, le cas échéant, ainsi qu'à appliquer des procédés analytiques et à évaluer les informations obtenues. Un examen exige également la mise en œuvre d'autres procédures si des éléments portés à notre connaissance nous induisent à croire que les comptes annuels pris dans leur ensemble peuvent comporter des anomalies significatives.

Nous estimons que les éléments probants que nous avons obtenus sont suffisants et appropriés pour fonder notre opinion.

Les procédures effectuées lors d'une révision sont nettement inférieures à celles effectuées lors d'un audit réalisé selon les normes internationales d'audit. Par conséquent, nous ne formulons pas d'opinion d'audit sur ces états financiers.

Conclusion

À l'exception du fait qu'à la date de notre rapport, les règles d'évaluation n'apparaissent pas dans les comptes annuels, sur la base de notre révision, rien n'a été porté à notre attention qui nous pousserait à croire que ces états financiers ne reflètent pas fidèlement, à tout égard en matière d'équité, la situation financière et les résultats de l'association au 31 décembre 2016, dans le respect des normes comptables belges en vigueur.

Zaventem, le 24 mars 2017

RSM INTERAUDIT BVBA-SC SCRL, AUDITS INSCRITS REPRÉSENTÉS PAR JEAN-FRANÇOIS NOBELS

RSM Interaudit CVBA-SCRL
Chaussée de Waterloo 1151, B-1180 Bruxelles
interaudit@rsmbelgium.be
TVA BE 0436.391.122 – RLP Brussels

9. Revenus et dépenses

REVENUS	2016 (€)	2015 (€)
Financement du secteur public	1 191 096,87	1 087 670,21
Plan de travail opérationnel (subvention d'exploitation de la Chafea 80 %)	731 835,98	728 212,00
Projets européens	149 507,36	97 060,59
EUPATI (contribution de l'IMI JU)	309 753,53	262 397,62
Financement du secteur privé	657 159,25	705 331,95
Plan de travail opérationnel (cofinancement de la subvention d'exploitation de la Chafea 19 %)	172 450,00	171 000,00
Cofinancement des projets d'EPF	37 577,93	49 595,65
Élaboration de projets et autres coûts	104 361,09	248 011,24
Programme de renforcement des capacités	237 786,76	141 282,34
Contribution aux campagnes d'EPF	42 273,73	34 586,61
Contribution de l'EFPIA dans le cadre d'EUPATI	62 709,74	60 856,11
Fondations	20 000,00	125 000,00
Subvention de la Fondation R. Bosch pour la campagne sur l'émancipation	20 000,00	125 000,00
Cotisations	17 950,00	15 132,31
Plan de travail opérationnel (cofinancement de la subvention d'exploitation de la Chafea 1 %)	12 000,00	11 000,00
Contributions aux projets européens	5 950,00	4 132,31
Intérêts et autres revenus	30 516,86	18 070,02
Revenus totaux	1 916 722,98	1 951 204,49
DÉPENSES	2016 (€)	2015 (€)
Dépenses de personnel (membres d'EUPATI compris)	1 033 791,00	966 587,13
Frais de bureau et d'administration	197 888,72	176 220,78
Amortissement	15 168,53	14 239,39
Frais de déplacement et de séjour (personnel d'EPF)	67 325,56	58 645,98
Événements	500 511,08	512 051,69
Assemblée générale annuelle (AGA)	74 022,50	41 664,34
Séminaire régional de promotion politique (RAS)	33 730,55	35 909,49
Rencontre des jeunes patients	17 985,76	13 759,07
Atelier de témoignage des patients	9 183,58	-
Programme de renforcement des capacités (réalisation de modules de formation)	106 364,18	105 773,27
Conférences et autres événements régionaux axés sur les soins de santé transfrontaliers	65 639,35	79 089,36
Autres coûts liés aux opérations et à l'élaboration de nouveaux projets	193 585,16	235 856,16

Campagnes d'EPF	20 415,26	112 841,21
Frais bancaires et autres frais financiers	1622,83	645,55
Dépenses TOTALES	1 836 722,98	1 841 231,73
Excédent ou déficit de la subvention d'exploitation de l'exercice		- 2 913,91
Excédent ou déficit total de l'exercice	80 000,00	112 886,67

10. Comptes 2016 et soutien financier

EPF souhaite remercier la Commission européenne pour son soutien en 2016 en lien avec le rôle d'EPF dans les projets suivants

	Contribution de la CE utilisée en 2016	% des revenus totaux
Adapt Smart	24 886,69 (€)	1,3 %
Action commune CHRODIS	22 059,72 (€)	1,2 %
Action commune PASQ	2 598,32 (€)	0,1 %
SmartCare	4 600,59 (€)	0,2 %
ProStep	89 345,89 (€)	4,7 %
Prefer	1 594,45 (€)	0,1 %
Projet PISCE sur les soins autonomes	4 421,70 (€)	0,2 %
TOTAL Soutien de la Commission européenne aux projets	149 507,36 (€)	7,8 %

EPF souhaite remercier les donateurs suivants pour leur soutien :

	Contribution à l'OG	% des revenus totaux
Plan de travail opérationnel	916 285,98 (€)	
Commission européenne	731 835,98 (€)	38,3 %
Almirall	5 000,00 (€)	0,3 %
AbbVie	11 000,00 (€)	0,6 %
Gilead	20 000,00 (€)	1,0 %
GSK	30 000,00 (€)	1,6 %
MSD	30 000,00 (€)	1,6 %
Pfizer	36 450,00 (€)	1,9 %
Novartis	30 000,00 (€)	1,6 %
Sanofi Pasteur MSD	10 000,00 (€)	0,5 %
Membres	12 000,00 (€)	0,6 %
Programme de renforcement des capacités	230 810,08 (€)	
Association SLK	20 000,00 (€)	1,0 %
Alexion	10 000,00 (€)	0,5 %

Amgen	10 000,00 (€)	0,5 %
Baxter	10 000,00 (€)	0,5 %
Celgene	15 000,00 (€)	0,8 %
GSK	30 000,00 (€)	1,6 %
Janssen	10 810,08 (€)	0,6 %
Eli Lilly	15 000,00 (€)	0,8 %
Novartis	30 000,00 (€)	1,6 %
Pfizer	25 000,00 (€)	1,3 %
Hoffman-Roche	40 000,00 (€)	2,1 %
Vertex	15 000,00 (€)	0,8 %

Campagne sur l'émancipation	53 230,61 (€)	
Janssen	4 339,00 (€)	0,2 %
Fondation Bosch	20 000,00 (€)	1,0 %
MSD	28 891,61 (€)	1,5 %

Portefeuille de projets	80 000,00 (€)	
CSL Behring	10 000,00 (€)	0,5 %
Grünenthal	10 000,00 (€)	0,5 %
Mylan	10 000,00 (€)	0,5 %
Sanofi-Aventis	40 000,00 (€)	2,1 %
Servier	10 000,00 (€)	0,5 %

Développement de projet	75 100,92 (€)	
AbbVie	14 000,00 (€)	0,7 %
Janssen	14 850,92 (€)	0,8 %
J&J	10 000,00 (€)	0,5 %
Teva	20 000,00 (€)	1,0 %
Shire	10 000,00 (€)	0,5 %
Pfizer	6 250,00 (€)	0,3 %

Le partenariat privé-public de l'Académie européenne de patients sur l'innovation thérapeutique (EUPATI)	372 463,27 (€)	
Contribution de l'Initiative en matière de médicaments innovants (IMI JU)	309 753,53 (€)	16,2 %
Consortium industriel (Hoffman La Roche, Genzyme, Boehringer, VFA, GSK, AMGEN, ESTEVE, Novonordisk, Pfizer, Eli Lilly S.A., Novartis, Astra Zeneca, Bayer, UCB, CHIESI, Janssen, Merck)	62 709,74 (€)	3,3 %

Cotisation et autres revenus	32 360,23 (€)	1,7 %
Revenus totaux	1 909 758,45 (€)	100,0 %
Régularisations et reports	6 964,53 (€)	
Revenus totaux nets d'ajustements	1 916 722,98 (€)	

