

# EPF 2015 Rapport Annuel

---

Pour l'amélioration de la santé des patients en Europe



## Sommaire

1. Avant-propos .....	3
2. L'année 2015 en bref .....	5
3. Émancipation des patients.....	6
Conférence et campagne de HAUT NIVEAU .....	6
Groupe de travail sur l'émancipation des patients.....	7
Dossiers politiques.....	7
Projets .....	8
4. Accès des patients.....	10
Groupe de travail sur l'accès.....	10
Partenariat sur l'accès des patients - PACT .....	10
Dossiers politiques.....	11
Projets .....	13
5. Un mouvement dynamique de patients .....	15
Nos membres – Notre boussole .....	15
Programmes de renforcement des capacités aux niveaux européen et national.....	15
Séminaire régional de promotion politique.....	16
Renforcement des coalitions nationales.....	17
Groupe de jeunes patients d'EPF.....	17
Listes des membres.....	18
6. Formation d'alliances.....	20
7. Secrétariat & gouvernance .....	21
Les membres de notre conseil d'administration .....	21
Secrétariat d'EPF .....	22
Gouvernance.....	23
Engagement envers l'apprentissage – évaluation .....	23
8. Comptes et rapport d'audit .....	24
9. Revenus et dépenses .....	27
10. Comptes 2015 et soutien financier.....	28

## 1. Avant-propos

En 2015, EPF et ses membres ont de nouveau vécu une année importante. Notre initiative phare, la campagne d'EPF sur l'émancipation des patients, a été lancée avec succès en mai 2015 à l'occasion d'une conférence inédite. EPF a été ravi des réactions et de l'enthousiasme suscités par cette campagne chez les décideurs et dans la communauté de la santé ainsi que de son utilisation aussi bien à l'échelle européenne que nationale. Le concept d'émancipation des patients est au cœur du travail d'EPF qui n'a de cesse de lutter pour qu'il fasse partie intégrante des politiques européennes et nationales en matière de soins de santé et de protection sociale.

**« Favoriser l'émancipation et la participation active des patients à tous les niveaux est désormais un aspect fondamental de la stratégie d'EPF », Anders Olauson, président d'EPF.**

Dans le cadre du Plan stratégique 2014-2020 d'EPF, nous avons regroupé nos activités autour de trois domaines thématiques : l'émancipation des patients, l'accès aux soins de santé et les organisations de patients durables.

Parallèlement à notre campagne, de nombreuses autres actions ont été menées autour de l'**émancipation des patients**. Les membres de notre groupe de travail interne spécifique se sont rencontrés à deux reprises et se sont accordés sur la définition de l'émancipation des patients du point de vue de ces derniers. Nous avons également participé à des dossiers politiques connexes portant notamment sur les essais cliniques, la connaissance de la santé, les produits pharmaceutiques et l'évaluation des technologies de la santé.

L'**accès équitable aux soins de santé** est l'autre élément clé de notre travail. L'année 2015 a été marquée par la création du groupe d'intérêt du Parlement européen sur l'accès des patients aux soins de santé. Avec le Partenariat sur l'accès des patients (PACT), nous avons eu la fierté de recevoir un large soutien de la part de nombreux députés européens de nombreux partis. Les deux réunions organisées en 2015, qui ont attiré beaucoup de monde, ont démontré l'importance de l'accès des patients dans les stratégies européennes et nationales. Sur le plan politique, le pilier d'EPF que constitue l'accès a été renforcé par des activités portant sur la discrimination, les soins de santé transfrontaliers ainsi que la qualité et la sûreté des soins.

Une importante partie de notre travail est axée sur les projets. En 2015, nous avons eu le plaisir de continuer à piloter ou à collaborer à 12 projets européens extrêmement divers et enrichissants qui alimentent une base de données essentielle pour notre travail.

Notre dynamique réseau de **membres** est notre raison d'être. Notre force réside dans leur diversité et leur volonté d'agir et nous ne cesserons de lutter pour satisfaire leurs besoins afin qu'ils puissent disposer d'une voix collective et contribuer à la faire entendre.

Et notre réseau fiable, plus vaste, qui s'appuie sur d'autres parties prenantes de l'ensemble du secteur des soins de santé a de nouveau démontré la valeur réelle d'une collaboration durable concernant les questions qui importent vraiment pour les patients et les citoyens.

Ensemble nous pouvons améliorer la santé des patients européens.

Anders Olauson, président d'EPF, et Nicola Bedlington, secrétaire générale d'EPF

## 2. L'année 2015 en bref

<b>Janvier</b>	<b>Février</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lancement du groupe d'intérêt du PE sur l'accès aux soins de santé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Première section consacrée aux patients dans la lettre d'information d'EPF.</li> </ul>
<b>Mars</b>	<b>Avril</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Position sur la publication des résultats des essais cliniques</li> <li>- Première formation EUPATI</li> <li>- Réunion du groupe de travail sur l'accès</li> <li>- Réunion du groupe de jeunes patients d'EPF</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Groupe de travail sur l'émancipation des patients</li> <li>- Définition consensuelle de l'émancipation des patients</li> </ul>
<b>Mai</b>	<b>Juin</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Conférence de lancement de la campagne sur l'émancipation des patients</li> <li>- Table ronde sur l'accès aux soins de santé</li> <li>- Assemblée générale annuelle d'EPF</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réunion du groupe d'intérêt du PE sur l'accès aux soins de santé</li> <li>- Conférence de haut niveau sous la présidence lettone</li> </ul>
<b>Juillet</b>	<b>Août</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Organisation d'un événement sur la connaissance de la santé, Parlement européen</li> <li>- Conférence sur les soins de santé transfrontaliers</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Lancement du Plan d'action de Riga</li> </ul>
<b>Septembre</b>	<b>Octobre</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Deuxième formation EUPATI</li> <li>- Réunion de présentation d'AdaptSmart</li> <li>- Module de formation sur les médias sociaux</li> <li>- Tenue d'élections au sein du groupe de jeunes patients d'EPF</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Réunion du groupe de travail sur l'accès</li> <li>- Réponse d'EPF à la résolution du PE sur la santé et la sécurité au travail</li> </ul>
<b>Novembre</b>	<b>Décembre</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Groupe de travail sur l'émancipation des patients</li> <li>- Réunion du groupe d'intérêt du PE sur l'accès aux soins de santé</li> <li>- Recommandations d'EPF sur la proposition de réglementation sur les dispositifs médicaux</li> <li>- Séminaire régional de promotion politique</li> <li>- Réponse d'EPF à une consultation sur l'accès aux soins de santé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Guide destiné aux membres d'EPF</li> <li>- Notes d'information d'EPF</li> <li>- Position sur l'égalité de traitement sur les lieux d'apprentissage et de travail</li> </ul>

#### Aperçu de la communication d'EPF

- 5 194 j'aime sur Facebook
- 2 703 followers sur Twitter
- 32 227 vues pour la campagne vidéo d'EPF
- 1 812 utilisations du mot-dièse #PatientsprescribE dans le cadre de la campagne d'EPF sur twitter
- 4 300 lecteurs abonnés à la lettre d'information d'EPF
- 190 événements avec participation d'EPF

### 3. Émancipation des patients

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

*« Les patients engagés peuvent changer la qualité de leur santé et influencer la prestation future des soins de santé », Vytėnis Andriukaitis, Commissaire européen à la santé.*

Grâce aux travaux de son groupe de travail sur l'émancipation, EPF a publié en 2015 un document d'informations qui fournit une définition consensuelle de l'émancipation des patients et d'autres concepts connexes, tels que la participation des patients et la connaissance de la santé.

#### CONFERENCE ET CAMPAGNE DE HAUT NIVEAU

En 2015, EPF a lancé une campagne d'une année sur l'émancipation des patients en vue de favoriser la compréhension de ce concept par les décideurs politiques et les acteurs du secteur de la santé. L'objectif est également de promouvoir l'élaboration et la mise en œuvre de politiques, stratégies et services de santé/sociaux qui donnent aux patients la capacité de s'impliquer dans la prise de décision et la gestion de leur état.

La campagne a débuté les 20 et 21 mai par une conférence qui a réuni plus de 150 participants extrêmement compétents venus étudier le rôle de l'émancipation des patients dans l'élaboration de systèmes de santé équitables et durables en Europe. Des experts des soins de santé et des patients ont uni leur force pour présenter un ensemble de données sur l'émancipation des patients à partir de leurs expériences personnelles et de leurs recherches sur le sujet. Notre campagne s'est poursuivie dans le cadre du Forum de la santé de Gastein à l'occasion duquel nous avons animé un déjeuner-séminaire consacré à l'« émancipation dans la pratique ».

*« Il est temps de faire connaître et comprendre le concept de l'émancipation des patients dans l'ensemble de l'Europe », Anders Olauson, président d'EPF*

Cette campagne, qui a comme slogan *« Les patients préconisent E5 pour des systèmes de santé durables »*, souligne que les patients sont des personnes actives qui peuvent, lorsqu'elles bénéficient d'un soutien adapté, contribuer à la durabilité des systèmes de santé.

Les cinq « E » d'émancipation signifient :

- **Éducation** : les patients peuvent prendre des décisions avisées sur leur santé s'ils ont accès aux informations pertinentes, dans un format facilement compréhensible.
- **Expertise** : les patients gèrent leur état au quotidien de sorte qu'ils ont une expertise unique des soins de santé.
- **Égalité** : les patients ont besoin de soutien pour devenir des partenaires à égalité avec les professionnels de santé dans la gestion de leur état.
- **Expérience** : les patients individuels travaillent avec des organisations de patients qui les représentent, et canalisent leur expérience et leur voix collective.
- **Engagement** : les patients doivent se sentir impliqués dans la conception de soins de santé plus efficaces pour tous, et dans la recherche visant à offrir de nouveaux traitements et services de meilleure qualité.

*« Ce dont nous avons besoin à présent, c'est d'un engagement politique accru à tous les niveaux pour créer les conditions donnant à chacun la capacité d'agir », Nicola Bedlington, secrétaire générale d'EPF*

Cette campagne n'aurait pas été couronnée de succès sans l'aide de nos membres et de nos partenaires. Nous les remercions de leur précieux soutien. Ils constituent le principal moteur de cette campagne et grâce à leur aide, nous avons pu délivrer nos messages et sensibiliser l'opinion à l'émancipation des patients aux niveaux européen et national.

## GROUPE DE TRAVAIL SUR L'EMANCIPATION DES PATIENTS

Le groupe de travail sur l'émancipation des patients s'est réuni à deux reprises cette année, en avril et en novembre. Le groupe a principalement contribué à l'élaboration et à la mise en œuvre de la campagne sur l'émancipation à travers la révision du projet de charte et du plan d'action et la fourniture de conseils sur la cible visée par la campagne et la participation.

La publication d'une prochaine étude cartographique de la Commission européenne sur les droits des patients, le groupe a convenu d'aborder le sujet en 2016. Ses membres ont également décidé d'entamer l'élaboration d'un guide sur l'émancipation des patients à partir de la charte établie dans le cadre de la campagne d'EPF.

Le groupe compte 14 membres, et suite au départ de Martin Georgiev de la NPO<sup>i</sup>, Guadalupe Morales est désormais le troisième membre du groupe de pilotage aux côtés de Tunde Koltai et d'Irene Oldfather. Le groupe a par ailleurs accueilli deux nouveaux membres : Momchil Baev (NPO) et Mario Sel (IF)<sup>ii</sup>

## DOSSIERS POLITIQUES

### *Essais cliniques*

Cette année, EPF a concentré ses efforts sur **la transparence et la facilité de compréhension pour les patients** des résultats des essais cliniques. La nouvelle réglementation de l'UE exige que les résultats de tous les essais, ainsi qu'un résumé non scientifique, soient publiés dans une base de données européenne. Début 2015, EPF a publié une position dans laquelle il attire l'attention sur plusieurs

failles dans la réglementation et demande que les directives de l'UE imposent la rédaction de résumés de qualité. Nous avons été satisfaits de constater que notre appel a été entendu et qu'un processus a été mis en place à cet égard. EPF a participé à un groupe de travail chargé de préparer le texte de référence. Nous avons également préparé une position provisoire sur la mise en œuvre du **consentement éclairé** dans le cadre de la réglementation, dont l'adoption est prévue début 2016. Nous avons étudié le rôle joué par les patients dans les examens éthiques lors d'un webinaire organisé dans le cadre du projet EUPATI ; ce webinaire a souligné la nécessité d'un changement de mentalité dans certains comités d'éthique.

#### *Connaissance de la santé*

EPF a poursuivi sa participation fructueuse à une **coalition d'acteurs** informelle qui réunit des professionnels de santé (CPME et PGEU), des chercheurs (université de Maastricht) et des entreprises (MSD). Nous avons axé notre travail sur la sensibilisation des décideurs politiques. En mai, EPF a participé à un événement du STOA (Évaluation des choix scientifiques et technologiques), rattaché au Parlement européen, sur la technologie et l'émancipation pour évoquer les conséquences des nouvelles technologies sur la connaissance de la santé et la nécessité de se pencher sur le rôle des citoyens dans la santé. Nous avons également assisté au lancement de l'étude cartographique de la Commission européenne sur la connaissance de la santé, mise en place à la demande de notre groupe informel. Enfin, EPF a présenté le point de vue des patients sur la connaissance de la santé et sa campagne sur l'émancipation à l'occasion de la 3e Conférence européenne d'information sur la santé qui s'est tenue à Bruxelles en novembre 2015.

#### *Produits pharmaceutiques*

EPF poursuit sa collaboration déjà ancienne avec l'**Agence européenne des médicaments** (EMA) par l'intermédiaire de Susanna Palkonen (vice-présidente d'EPF) en sa qualité de membre du groupe de travail avec les patients et les consommateurs (PCWP), Kaisa Immonen-Charalambous (directrice des politiques d'EPF), sa suppléante, et Marco Greco (trésorier d'EPF) en sa qualité de membre du groupe de travail sur la pharmacovigilance (PRAC).

Cette année, nous avons participé à une première réunion annuelle, qui sera suivie par d'autres, sur les médicaments biosimilaires ; cette réunion était organisée par la Direction générale du marché intérieur, de l'industrie, de l'entrepreneuriat et des PME de la Commission européenne. Elle a permis d'établir plusieurs champs d'action du point de vue des patients, et notamment la nécessité d'avoir accès à des informations simples, accessibles et pertinentes et de mettre à jour les supports d'information existants en 2016.

## **PROJETS**

### **Pisce et ProStep (2014 et 2016)**

Les soins autonomes suscitent un intérêt considérable dans le secteur de la santé. Les patients jouent peu à peu un rôle plus actif dans leurs propres soins. EPF participe à deux études pilotes sur ce sujet : le projet PISCE sur la promotion des soins autonomes pour les maladies mineures qui a démarré

en 2014, et un nouveau projet intitulé « *PRO-STEP* » sur les soins autonomes pour les maladies chroniques, dans le cadre duquel EPF est le porte-parole général du consortium et responsable de l'ensemble des tâches liées à la diffusion. Ces deux actions permettront de créer des plates-formes d'experts en auto-traitement et autres domaines connexes, et d'élaborer des stratégies pour soutenir l'auto-administration des soins par les patients et l'auto-gestion des maladies chroniques.

<http://www.eu-patient.eu/whatwedo/projects/pisce/>, et page dédiée au projet PRO-STEP bientôt disponible.

### **JA CHRODIS (janvier 2014 - mars 2017)**

L'Action commune européenne de lutte contre les maladies chroniques et promouvant un vieillissement en bonne santé tout au long de la vie ou JA-CHRODIS pose les jalons de l'amélioration des politiques de santé en Europe pour alléger la charge liée aux maladies chroniques. Le projet vise à identifier les bonnes pratiques en matière de promotion de la santé et de prévention, mais aussi de gestion des maladies chroniques. En tant que partenaire associé, EPF a contribué à réunir les points de vue des patients concernant la gestion des maladies chroniques et la morbidité multiple, et a aidé à diffuser les informations relatives aux résultats de CHRODIS. Les actions menées en 2015 ont également ouvert la voie à la mise en place d'une plate-forme d'échange de connaissances en 2016 qui permettra aux parties prenantes de mettre en commun les bonnes pratiques en matière de gestion des maladies chroniques et de les évaluer.

[www.chrodis.eu](http://www.chrodis.eu)

### **EUPATI (ACADEMIE EUROPEENNE DE PATIENTS SUR L'INNOVATION THERAPEUTIQUE)**

2015 a été une année particulièrement intéressante pour le projet EUPATI qui entrait dans sa quatrième année de mise en œuvre.

Financé par l'Initiative en matière de médicaments innovants (IMI), EUPATI vise à fournir des informations scientifiquement fiables, objectives et compréhensibles aux patients sur la recherche et le développement des médicaments.

En 2015, de nombreux efforts ont porté sur l'élaboration de supports pédagogiques destinés aux défenseurs des patients qui ont été compilés dans la boîte à outils EUPATI multilingue, lancée avec succès le 27 janvier 2015. Cette boîte à outils contient des supports pédagogiques sur la recherche et le développement des médicaments dans sept langues européennes qui sont prêts à l'emploi et faciles à utiliser pour les patients.

EPF a continué à offrir des formations de niveau expert aux patients par l'intermédiaire de la formation d'experts EUPATI. Cette formation, qui inclut un apprentissage en ligne autonome et des sessions de formation en face à face sur une période de 14 mois, vise à apporter des connaissances sur la recherche et le développement des médicaments.

Fin 2015, plus de 40 défenseurs de patients avaient terminé la première formation, dont le lancement avait eu lieu à l'automne 2014. Dans le cadre de cette formation, deux activités interactives en face à face, au cours desquelles les participants ont pu appliquer les concepts abordés pendant

l'apprentissage en ligne, ont été organisées à Barcelone en 2015. La deuxième formation, suivie par 60 autres défenseurs des patients, a été lancée en octobre 2015.

Des avancées majeures ont été réalisées à l'échelle nationale avec la mise en place cette année de plates-formes en Roumanie, en Slovaquie, au Danemark et en Grèce.

EPF a fourni d'importants efforts pour mettre en œuvre la stratégie de durabilité du projet. Dans le cadre de la présentation éventuelle d'un projet EUPATI post 2017, les efforts visent désormais à mobiliser des ressources en vue de la gestion future des principaux aspects du projet.

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

## 4. Accès des patients

Chaque patient doit disposer d'un accès équitable à des soins de santé et sociaux de haute qualité, centrés sur le patient. En 2015, nous avons continué notre combat contre les disparités qui subsistent au sein de l'UE au niveau de l'accès aux soins et de leur qualité pour les maladies chroniques et à long terme.

### GROUPE DE TRAVAIL SUR L'ACCES

En 2015, le Forum européen des patients a formé un groupe de travail sur l'accès aux soins de santé. 11 représentants de patients désignés par les membres d'EPF se sont réunis à deux reprises au cours de l'année pour définir la vision et les activités d'EPF en matière d'accès. L'objectif du groupe est de faire figurer en meilleure place l'accès des patients aux soins de santé parmi les priorités politiques.

Tout au long de l'année 2015, le groupe s'est attaché à **définir l'accès** du point de vue des patients afin d'ouvrir la voie à des indicateurs davantage centrés sur les patients au niveau de l'UE.

Envisageant l'avenir, le groupe a commencé à préparer une campagne sur l'accès (lancement prévu en 2017) et contribué à la réalisation d'une enquête qui devrait être menée auprès des patients en 2016 et qui visera à donner un aperçu clair de l'accès aux soins de santé dans l'UE.

### PARTENARIAT SUR L'ACCES DES PATIENTS - PACT

EPF est l'un des membres fondateurs du Partenariat sur l'accès des patients (PACT) et a contribué à la mise en place du groupe d'intérêt du Parlement européen sur l'accès des patients aux soins de santé. Officiellement lancé le 27 janvier, ce groupe informel vise à fournir une plate-forme de discussion et d'actions concrètes pour améliorer l'accès des citoyens de l'UE.

Les 5 coprésidents du groupe – les députés européens Biljana Borzan (S&D, Croatie), Cristian Silviu Buşoi (EPP, Roumanie), Karin Kadenbach (S&D, Autriche), Kateřina Konečná (GUE/NGL, République tchèque) et Andrey Kovatchev (EPP, Bulgarie) – manifestent un **soutien fort qui transcende les partis** envers l'accès aux soins de santé.

Le groupe a été très actif en 2015. En juin, une réunion a rassemblé les principaux acteurs du secteur de la santé qui ont étudié la possibilité de créer des synergies entre les différents programmes de l'UE relatifs à l'accès aux soins de santé. Le groupe s'est également réuni en novembre pour examiner l'avis sur l'accès aux soins de santé émis par le groupe d'experts de la Commission européenne chargé de fournir des avis sur des moyens efficaces d'investir dans la santé.

À l'occasion de la tenue sous la présidence lettone de la conférence de haut niveau intitulée « *La santé universelle : investir dans la santé et le bien-être pour tous* », le PACT a été reconnu comme l'action la plus tangible menée dans le prolongement de la déclaration de Vilnius<sup>iii</sup>. Le PACT a également coorganisé une session sur le traitement du problème de la morbidité multiple dans le cadre du Forum européen de la santé de Gastein, en octobre, faisant figurer 3 patients à l'ordre du jour.

Le PACT a conçu un **questionnaire sur l'accès** dont les premiers résultats ont démontré que les points de vue sur le niveau d'accès diffèrent considérablement selon les pays. L'enquête a également révélé que les 5 A de la définition de l'accès (affordability, adequacy, accessibility, availability, appropriateness – accessibilité économique, adéquation, accessibilité, disponibilité, pertinence) pouvaient devenir un outil pertinent pour l'élaboration d'indicateurs standards.

## DOSSIERS POLITIQUES

### *Accès aux soins de santé*

Si l'accès universel fait partie des objectifs reconnus des systèmes de santé de l'UE, il ne correspond pas encore à la réalité pour tous les patients de l'UE. Le 5 mai, EPF a coorganisé une table ronde avec l'EGA<sup>iv</sup>, Médecins du monde et AIM<sup>v</sup> sur l'accès universel à la santé, et demandé aux députés européens d'intégrer l'accès universel dans le nouveau paysage politique de l'UE.

Le 6 novembre, EPF a formulé des remarques sur l'avis du groupe d'experts chargé de fournir des avis sur des moyens efficaces d'investir dans la santé concernant l'« *accès aux services de santé dans l'Union européenne* ». Si EPF a salué les principales recommandations émises dans cet avis, il a souligné que les mesures visant à favoriser les soins de santé centrés sur les patients doivent jouer un rôle capital dans les politiques pour améliorer l'accès des patients à des soins de santé de qualité.

### *Qualité et sûreté des soins*

L'accès aux soins et la qualité des soins sont étroitement liés et doivent aller de pair pour les patients de l'UE. Dans le cadre de l'étape finale de la proposition de réglementation sur les dispositifs médicaux, EPF a mis à jour ses **recommandations concernant les dispositifs médicaux**. La sûreté et la qualité de ces produits sont primordiales pour les patients. Une fois adoptée, la réglementation permettra un examen plus approfondi des dispositifs à haut risque et une meilleure surveillance post-commercialisation tout en donnant aux patients la possibilité de signaler directement tout effet indésirable et en assurant la transparence des études cliniques.

Néanmoins, cette réglementation ne reconnaît toujours pas aux patients le statut d'experts des dispositifs médicaux. EPF a fermement préconisé une implication significative des patients dans l'évaluation des dispositifs médicaux ; cet aspect demeurera une priorité en 2016.

En 2015, un groupe de travail informel d'EPF sur l'évaluation des technologies de la santé (ETS) a été formé ; ce groupe inclut un nombre croissant de représentants de membres démontrant un intérêt pour l'ETS ou disposant de connaissances sur ce sujet. Ce groupe facilite la participation d'EPF à des forums tels que le Forum des parties prenantes de l'EUnetHTA ou ceux d'HTA International (HTAi) et d'ISPOR<sup>vi</sup>.

EPF a organisé, en collaboration avec MedTech Europe, une réunion dans le cadre du dialogue entre le secteur des technologies médicales et les patients. Les participants se sont penchés sur l'ETS, et plus particulièrement sur les problèmes liés aux dispositifs médicaux, et sur l'intérêt de l'implication des patients dans l'ETS.

EPF a largement pris part aux discussions politiques menées au niveau européen à travers sa participation à trois réunions du groupe d'experts de la Commission européenne sur la sécurité des patients et la qualité des soins. Les sujets abordés par le groupe en 2015 incluaient la formation des professionnels de santé, les coûts des soins peu sûrs et la normalisation.

EPF a commencé à étudier les liens avec les débats de l'UE sur l'efficacité des systèmes de santé (HSPA) et le processus du semestre européen. En juin 2015, nous avons coélaboré le Plan d'action de Riga suite à la conférence de haut niveau sur la santé tenue sous la présidence lettone ; ce plan d'action contient un certain nombre de recommandations concernant l'accès, l'équité, la qualité et la participation.

Nous avons également réalisé une enquête auprès de nos membres pour mieux comprendre comment la qualité des soins de santé est perçue par les patients. Le rapport attendu à la fin de l'année 2016 inclura des recommandations qui nous permettront de participer aux débats menés au niveau de l'UE sur la qualité des soins de santé.

#### *Lutter contre la discrimination*

En 2015, EPF a poursuivi son objectif stratégique consistant à lutter contre les multiples facettes de la discrimination subie par les patients. Suite à sa position de 2014 concernant les **discriminations** en matière de soins de santé, EPF s'est penché en 2015 sur les problèmes rencontrés par les patients sur les **lieux d'apprentissage et de travail**. À partir de discussions avec Eurofound<sup>vii</sup> et du projet Empathy mené auprès de jeunes patients, nous avons formulé des recommandations complètes afin que les lieux de travail et d'apprentissage de l'UE soient plus respectueux des patients et plus ouverts.

EPF a également joué un rôle dans la résolution du Parlement européen sur le cadre stratégique de l'UE en matière de santé et de sécurité au travail 2014-2020 adoptée en octobre 2015. Le rapport encourage vivement la Commission à tenir compte du nombre croissant de patients en activité atteints d'une maladie chronique et demande aux États membres de favoriser une adaptation judicieuse des lieux de travail.

#### *Soins de santé transfrontaliers*

En juillet 2015, EPF a conclu une série d'ateliers régionaux et nationaux<sup>viii</sup> par une conférence organisée à Bruxelles qui a rassemblé des Points de contact nationaux et des représentants de patients

de toute l'UE. Nous avons présenté les résultats de nos événements régionaux et été invités à les communiquer au réseau des Points de contact nationaux de la Commission européenne en décembre. M. Vytenis Andriukaitis, Commissaire européen à la santé, a envoyé un message de soutien à la communauté de patients et souligné l'importance des retours d'information sur les expériences vécues par les patients. En automne, EPF a rédigé une position sur le rapport de mise en application de la Commission qui met en avant trois sujets de préoccupation du point de vue des patients : **l'équité de l'accès, la qualité et la sécurité, la transparence des systèmes de santé et les informations destinées aux patients.**

*« Nous possédons l'expérience, les capacités et les connaissances nécessaires pour mener la discussion sur ce qui est le mieux pour les patients, que nous représentons [...]. Les soins de santé transfrontaliers constituent un droit fondamental, car l'impossibilité d'accéder aux soins de santé empêche la pleine citoyenneté. »* Marco Greco, membre du conseil d'administration d'EPF

## PROJETS

### **Réseau européen pour la sécurité des patients et la qualité des soins (PASQ) (2012-2016)**

Il a été convenu de poursuivre l'action conjointe relative à la sécurité des patients et à la qualité des soins (PASQ) jusqu'à début 2017. Ceci permettra de combler les lacunes jusqu'à ce qu'une décision soit prise concernant une plate-forme permanente au niveau européen. EPF s'est engagé à participer à la réalisation d'une structure permanente pour poursuivre sa collaboration avec les États membres et les parties prenantes à l'égard de la sécurité des patients.

<http://www.pasq.eu/>

### **WE CARE (2013 - 2015)**

Ce projet de deux ans visait à étudier des solutions viables pour des systèmes de soins de santé durables et peu coûteux. EPF a présenté le point de vue des patients à l'égard des principaux objectifs : un plan stratégique et un plan d'action sur la recherche et le développement pour des solutions novatrices. Les conclusions montrent que pour être de qualité et durables, les services de santé doivent être centrés sur les patients, et que la participation des patients est un aspect essentiel de la solution pour une planification plus efficace sur le plan des coûts.

[www.we-do-care.eu](http://www.we-do-care.eu)

### **Action conjointe EUnetHTA 2 (2012-2015)**

La collaboration EUnetHTA a été mise en place pour créer un réseau efficace et pérenne d'ETS à travers l'Europe. L'action conjointe 2 visait à fournir une stratégie générale, des principes et une proposition de mise en œuvre pour une collaboration européenne durable en matière d'ETS. EPF a représenté la communauté des patients lors du Forum des parties prenantes concernant des thèmes transversaux tels que l'éthique ou la méthodologie et a mené des consultations sur des maladies spécifiques auprès des associations de patients concernées. La planification initiale de la prochaine action conjointe a été élaborée ; EPF et des groupes de patients qui lui sont apparentés

recommandent d'adopter une approche systématique et structurée à l'égard de l'engagement des patients.

[www.eunethta.eu/](http://www.eunethta.eu/)

### **AdHopHTA (2012 - 2015)**

EPF était membre du Comité consultatif du projet AdHopHTA, sur l'adoption d'une évaluation des technologies de la santé (ETS) basées à l'hôpital qui visait à renforcer l'utilisation et l'impact des résultats d'ETS de haute qualité en milieux hospitaliers. Un vade-mecum, une base de données et un guide ont été mis en place pour concrétiser cet objectif.

[www.adhophta.eu](http://www.adhophta.eu)

### **Adapt Smart (2015- 2017)**

« Accélérer le développement de traitements appropriés pour les patients : approche durable, multipartite 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 justes pour l'utilisation de médicaments adaptés aux patients (MAPPs), en trouvant par exemple un bon équilibre entre les avantages et les risques et comment gérer les différents niveaux d'incertitude. Elle permettra d'identifier les lacunes, les obstacles et les points de transition critiques avec les acteurs compétents. EPF apporte le point de vue des patients concernant des sujets critiques tels que l'utilisation appropriée, leur perception des risques et des incertitudes, la communication et l'éthique.

[www.adaptsmart.eu](http://www.adaptsmart.eu)

### **SMARTCARE (2013-2016)**

Lancé début 2013, SmartCare vise à promouvoir une approche plus intégrée et plus efficace de la fourniture des soins de santé et sociaux aux personnes âgées à travers l'Europe en testant des accès aux soins intégrés soutenus par les technologies de l'information et de la communication (TIC). Le rôle d'EPF dans ce projet est principalement de refléter le point de vue des patients à l'égard de ce projet en tant que membre du Comité consultatif des utilisateurs (UAB).

En 2015, l'UAB a effectué plusieurs visites de sites pour évaluer l'expérience des utilisateurs et leur implication. Les régions visitées étaient le Frioul-Vénétie julienne (Italie), la Carélie du Sud (Finlande), le Danemark-du-Sud, l'Écosse et l'Attique (Grèce).

À la suite de ces visites, l'UAB produira un rapport dans lequel il présentera des recommandations fondées sur des données probantes concernant la façon de promouvoir une approche centrée sur l'utilisateur pour la conception et la fourniture de soins intégrés.

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

## 5. Un mouvement dynamique de patients

La communication et les échanges quotidiens avec nos membres nous tiennent à cœur. En 2015, nous avons consacré beaucoup de temps à faire en sorte qu'ils s'effectuent de la façon la plus efficace possible.

### NOS MEMBRES – NOTRE BOUSSOLE

**EPF est fier du travail de ses membres.** Depuis février 2015, nous annonçons leurs succès et leurs réalisations dans une section spécifique de notre lettre d'information intitulée « **Pleins feux sur nos membres** ». Cette section permet aux membres d'EPF de présenter leur organisation à la communauté des patients en répondant à cinq questions courtes ou de communiquer des informations importantes sur leurs activités.

Cette année, nous avons également testé un nouveau type de réunion, le **réseau de communication des patients**, qui permet aux responsables de la communication de nos organisations membres de travailler ensemble pour assurer notre visibilité au sein des institutions de l'UE.

**Parce qu'un café vaut bien un millier d'e-mails**, EPF a continué à donner à ses membres la possibilité d'engager des discussions informelles lors des « *cafés hebdomadaires virtuels avec EPF* ». Qu'il ait lieu à Bruxelles ou par Skype, cet échange bilatéral nous permet de collecter des informations récentes et directes sur ce que font nos membres, ce qui nous permet de relier leurs besoins et priorités à ce qui se passe à l'échelle de l'UE.

Nous tenons nos membres informés grâce à l'**envoi hebdomadaire d'un e-mail**. Cet e-mail court mais informatif est envoyé chaque semaine afin de tenir les membres d'EPF au courant des dernières nouvelles européennes concernant ce qui importe vraiment pour les patients, à savoir les événements à venir, les avancées politiques, les consultations d'EPF et les possibilités de financement. Les réactions de nos membres ont été extrêmement enthousiastes !

En 2015, nous avons également publié un nouveau guide à l'intention de nos membres ; il contient tout ce qu'il convient de savoir pour devenir membre d'EPF et tirer le meilleur parti de son statut de membre.

### PROGRAMMES DE RENFORCEMENT DES CAPACITES AUX NIVEAUX EUROPEEN ET NATIONAL

L'année 2015 a donné lieu à de réelles avancées concernant le Programme de renforcement des capacités d'EPF (CBP). De nouveaux modules de formation ont été lancés dans les pays participants et pour nos membres européens. Une évaluation a été réalisée pour renforcer les activités et l'efficacité du programme.

Le CBP vise à favoriser le développement des capacités organisationnelles et de défense des intérêts des patients des associations de patients nationales et européennes. En 2015, des modules de formation sur la collecte de fonds et la communication ont été lancés en Bulgarie, en Hongrie, en

Roumanie et en Slovaquie, et un module de formation a été proposé aux membres européens. À Chypre, nous avons facilité l'élaboration du premier plan stratégique et opérationnel de notre membre chypriote, la Fédération panchyprite des associations de patients et leurs amis.

En mars et en avril, une évaluation des modules de la planification stratégique et opérationnelle a été effectuée. Les réactions reçues en retour ont ouvert la voie à l'élaboration de modules de formation sur la communication et la collecte de fonds. Les futurs modules favoriseront une approche plus pratique de la formation pour permettre aux participants de mettre en pratique les connaissances acquises au cours de la formation.

*« Il est toujours intéressant d'échanger des expériences et de s'entraider, car nous cherchons tous à accomplir de grandes choses pour nos organisations »* a commenté Lore Dupont de la Plate-forme flamande des patients.

#### **« Les réseaux sociaux ne sont pas l'apanage des geeks »**

Concernant notre formation destinée aux organisations européennes, nous avons opté en 2015 pour un module résolument pratique, plus particulièrement axé sur les communications stratégiques.

La plupart des membres d'EPF sont confrontés au défi de fonder et gérer une communauté d'organisations membres réparties dans toute l'Europe. Les plates-formes en ligne peuvent s'avérer très utiles, du moins quand on sait les utiliser !

Lors d'une session de formation de trois jours, 12 participants ont travaillé sans relâche pour mettre sur pied leur propre projet, une stratégie basée sur les médias sociaux ou l'élaboration d'une campagne imminente axée sur les politiques.

Les participants ont notamment appris à choisir l'outil le mieux adapté au public et à anticiper l'évolution de la plate-forme et en sont arrivés à la conclusion suivante : Les réseaux sociaux ne sont pas l'apanage des accros de l'informatique !

## **SEMINAIRE REGIONAL DE PROMOTION POLITIQUE**

### **Renforcer les liens avec les pays nordiques : une mission à accomplir ensemble !**

Notre Séminaire régional de promotion politique s'est déroulé les 24 et 25 novembre 2015 à Lund, en Suède. Il a réuni des représentants de patients du Danemark, de Finlande, d'Islande, de Norvège et de Suède. Ce séminaire a traité spécifiquement de la façon de renforcer l'implication des patients dans la recherche et la politique.

Les possibilités d'agir en ce qui concerne l'implication des patients dans la recherche n'ont jamais été aussi grandes. Il est essentiel de faire prendre conscience de ces possibilités, de transmettre des connaissances aux patients et de leur donner confiance dans leurs propres compétences pour qu'ils puissent jouer un rôle significatif dans les domaines de la recherche et de la politique.

Cette réunion interactive a également permis de développer le travail en réseau entre les représentants de patients des pays nordiques et d'entamer une collaboration forte et durable entre EPF et les associations de patients.

⇒ Le rapport complet sur le séminaire est disponible sur le [site Internet d'EPF](#).

## RENFORCEMENT DES COALITIONS NATIONALES

Les coalitions nationales d'associations de patients jouent un rôle fondamental : elles sont les mieux placées pour suivre et comprendre les politiques en matière de santé dans leurs pays respectifs et y réagir. Ces coalitions sont des **partenaires essentiels** pour EPF. Elles sont indispensables en raison de leurs connaissances des situations propres à chaque pays et parce qu'elles diffusent nos messages aux niveaux national et régional.

Favoriser la formation de coalitions nationales apporte une importante valeur ajoutée sur le plan politique aux pays concernés et à EPF. Leurs travaux permettent une défense efficace des intérêts des patients et, de ce fait, des actions mieux coordonnées et plus abouties avec le Conseil.

L'une des difficultés liées au ralliement de coalitions nationales à notre mouvement tient à l'absence, dans certains pays, d'une alliance nationale d'associations de patients. Ceci est notamment le cas en Slovaquie, au Portugal ou en Italie. La formation de coalitions nationales fait donc partie de nos priorités en matière de développement et de croissance.

Depuis décembre 2014, EPF entreprend des actions destinées à faciliter la création d'une coalition nationale en Italie qui regrouperait 15 associations de patients. Ce travail demande du temps et de la ténacité, mais nous estimons essentiel qu'EPF partage son expérience dans des pays où l'unité du mouvement des patients n'est pas encore une réalité.

- 46 envois hebdomadaires d'e-mails aux membres
- 71 % ouverture d'adhésions/total des adhésions (envois hebdomadaires aux membres)
- 19 cafés hebdomadaires avec EPF
- 1 nouveau membre
- 9 événements destinés aux membres

## GROUPE DE JEUNES PATIENTS D'EPF

L'année 2015 a été absolument exceptionnelle pour le groupe de jeunes patients d'EPF grâce à un programme complet d'activités et à des apparitions en public qui lui ont permis de mieux se faire connaître, mais aussi de nouer des liens et de renforcer ses capacités.

Le groupe de jeunes patients a organisé ses deux réunions annuelles en mars (Bruxelles, Belgique) et en septembre (Bucarest, Roumanie). Suite à la tenue d'élections en septembre, Aneela Ahmed a été élue présidente et Cristina Iscu Lacatusu ainsi que Polis Stavrou ont été élus membres du Conseil d'administration. Lors de ses réunions, le groupe aborde des questions de gouvernance tout en

poursuivant les activités liées à son plan de travail 2015-2017 axé sur la discrimination, la transition vers les soins pour adultes et le renforcement des capacités.

Outre ces deux réunions annuelles, le groupe a participé en mai à l'édition 2015 du festival YO!Fest. YO!Fest est un événement majeur pour les jeunes organisé sous l'égide du Parlement européen. À cette occasion, le groupe de jeunes patients a animé un stand présentant des jeux et des informations pour sensibiliser le public aux maladies chroniques du point de vue des jeunes.

En juillet, Cristian Traicu a représenté le groupe de jeunes patients lors de la Conférence d'EPF sur les soins de santé transfrontaliers tenue à Bruxelles. En août, la présidente Aneela Ahmed a fait une apparition sur BBC News pour évoquer le thème de la santé mentale des jeunes patients. Martha Carabott, membre du groupe, s'est vue récompensée en septembre du prix Golden Cookie du Coeliac Youth of Europe (CYE) pour son organisation réussie du camp d'été des jeunes atteints de maladies cœliaques. En octobre, Lembe Kullamaa, également membre, a participé à un événement axé sur les patients au Parlement d'Estonie pour aider les membres de ce dernier à se rendre compte de la vie quotidienne des patients souffrant de maladies rhumatismales.

Le groupe a accueilli en fin d'année un nouveau membre, Anna Zaghi, originaire d'Italie. Le recrutement est une priorité constante du groupe de jeunes patients qui souhaite inclure des membres originaires d'États membres non représentés. Après une année de croissance et de succès phénoménaux, le groupe de jeunes patients d'EPF est prêt à relever de nouveaux défis et à envisager de nouvelles possibilités pour 2016 !

*« 2015 a été une année fantastique pour le groupe de jeunes patients. Nos membres se sont démenés pour faire entendre la voix des jeunes patients et nous ne cessons de gagner en reconnaissance dans le secteur de la santé publique. »* Polis Stavrou, groupe de jeunes patients d'EPF, Fédération internationale du diabète.

## LISTES DES MEMBRES

### **2015 – 1 nouveau membre : VPP - Plate-forme flamande des patients**

EPF compte 63 membres : 47 membres à part entière, 16 membres associés.

#### **Membres à part entière (47)**

Alzheimer Europe (Europe)

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

AOECS - Association des sociétés cœliaques européennes (Europe)

AOPP - Association pour la protection des droits des patients (République slovaque)

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

CISS - Collectif inter associatif sur la santé (France)

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

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

EATG - Groupe européen du 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'hémocromatose (Europe)  
 EFCCA - Fédération européenne des associations de patients atteints de maladie de Crohn ou de recto-colite hémorragique (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) utilisateurs 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)  
 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 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 panchyprote 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)

## Membres associés (16)

AMRC - Association des fondations caritatives de recherche médicale (Royaume-Uni)  
 BAPD - Association bulgare pour la défense des patients (Bulgarie)  
 DEBRA Europe - Organisation des patients atteints d'Epidermolysis Bullosa (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)  
 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 - Plate-forme flamande des patients (Belgique) – NOUVEAU !!**  
 WFIP – Fédération internationale des patients incontinents (International\*)

## 6. Formation d'alliances

Au cours de l'année 2015, EPF n'a eu de cesse de renforcer ses partenariats avec de nombreuses organisations différentes, 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 demeure le leitmotiv de notre organisation et nous continuerons de promouvoir et d'encourager la formation d'alliances avec toutes les organisations qui partagent notre vision.

Les événements particulièrement marquants de l'année 2015 sont les suivants :

- Notre participation à une conférence majeure qui s'est tenue à Riga en juin sous la présidence lettone de l'UE et qui était axée sur la couverture sanitaire universelle. Cette conférence a donné lieu au **Plan d'action de Riga** qui contient des recommandations essentielles pour les décideurs et la communauté de la santé.  
<http://www.eu-patient.eu/News/News-Archive/riga-roadmap-published--key-recommendations-for-patients-participation/>
- L'union de nos forces à 25 autres ONG pour exprimer la préoccupation de la société civile concernant la protection de la santé des immigrés : <http://www.eu-patient.eu/News/News-Archive/civil-society-raises-concerns-about-migrant-health-protection/>
- Notre partenariat avec des associations de santé et des organismes de recherche pour expliquer pourquoi il est essentiel de continuer à investir dans la recherche en santé :

<http://www.eu-patient.eu/News/News-Archive/epf-issues-common-statement-to-ensure-eu-health-research-remains-vital/>

- Le renforcement de notre coopération avec l'**OMS** à l'occasion du 65e Comité régional de l'Europe (septembre, Vilnius) lors duquel nous avons exprimé notre volonté de réaliser des progrès en vue de la pérennité du personnel de santé dans la région Europe de l'OMS et énoncé des priorités pour le renforcement des systèmes de santé dans la région Europe de l'OMS. Ce comité a été suivi par une réunion d'experts hautement compétents sur la transformation à grande échelle des systèmes de santé qui s'est tenue à Madrid en décembre. <http://www.eu-patient.eu/News/News-Archive/epf-present-at-the-who-regional-cmmittee-for-europe/>
- Le lancement du Partenariat sur l'accès des patients (PACT) et du groupe d'intérêt sur l'accès aux soins de santé a eu lieu en janvier 2015. EPF a joué un rôle important dans la mise en place du Partenariat sur l'accès des patients, 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 multipartite est donc essentielle à cet égard. <http://www.eu-patient.eu/News/News/january-2015/>

## 7. Secrétariat & gouvernance

### LES MEMBRES DE NOTRE CONSEIL D'ADMINISTRATION

- **Président**, Anders Olauson, *Eurordis*
- **Vice-présidente**, Susanna Palkonen, *Fédération européenne des associations d'allergiques et de malades respiratoires*
- **Trésorier par intérim**, Marco Greco, *Fédération européenne des associations de patients atteints de la maladie de Crohn et de recto-colite hémorragique*
- **Membres du Conseil d'administration** :
  - Stanimir Hasurdjiev, *Organisation nationale bulgare des patients*
  - Robert Andrew Johnstone, *Access Matters*
  - Radu Costin Ganescu, *Coalition des associations de patients atteints de maladies chroniques de Roumanie*
  - Dominik Tomek, *Association pour la protection des droits des patients, République slovaque*
  - Brian West, *Groupe européen du traitement du SIDA*

Anciens membres du Conseil d'administration :

Vida Augustiniene, Conseil des représentants des associations de patients de Lituanie

Pedro Montelano, GAMIAN Europe

## SECRÉTARIAT D'EPF

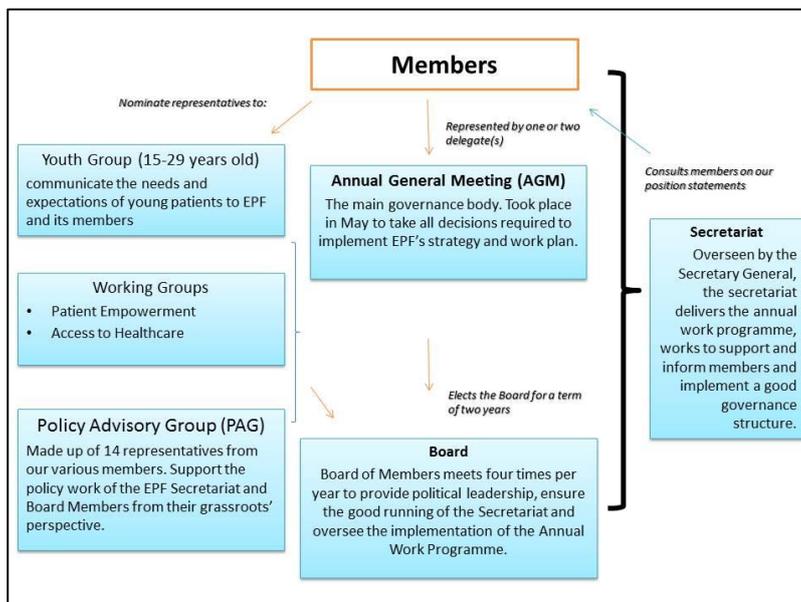
- Walter Atzori, directeur des programmes et des opérations – nouveau poste
  - o Programme de renforcement des capacités
  - o EUPATI
  - o Questions opérationnelles et financières
- Nicola Bedlington, secrétaire générale
  - o Encadrement, direction et supervision
  - o Principale porte-parole
  - o Représentation de haut niveau et liaison avec les partenaires
- Camille Bullot, responsable des relations avec les membres et les autres parties prenantes – nouveau poste
  - 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 subalterne – nouveau poste
  - o EUPATI
  - o Groupe de jeunes patients
  - o Coordination des projets
- Zilvinas Galvenas, responsable informatique
  - o Coordination informatique
  - o Maintenance des serveurs
  - o Solutions Web
- Kaisa Immonen-Charalambous, directrice des politiques – nouveau poste
  - o Programmes stratégiques et politiques
  - o Institutions de l'UE et parties prenantes
  - o Émancipation des patients, sécurité des patients, qualité des soins et soins transfrontaliers
- Laurène Souchet, conseillère politique – nouveau poste
  - o Politique et défense des intérêts
  - o Stratégie axée sur l'accès
  - o Groupe consultatif en matière de politiques et groupe de travail sur l'accès
- Valentina Strammiello, responsable des programmes
  - o Horizon 2020
  - o Évaluation des technologies de la santé
  - o Groupe de jeunes patients
- Valentina Stylianou, adjointe aux communications → Bienvenue !
  - o Campagne sur l'émancipation des patients
  - o Réseaux sociaux
  - o Contenu
- Véronique Tarasovici, chef de bureau et responsable événementiel
  - o RH
  - o Événements
  - o Groupe de travail chargé des finances

- Stefano Tironi, responsable des finances et assistant de la secrétaire générale → Bienvenue !
  - o Questions financières
  - o Assistant de la secrétaire générale
  - o EUPATI & PACT

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

- o Cynthia Bonsignore (responsable de la communication)
- o Stefania Laferte (assistante de la secrétaire générale et chef de bureau)
- o Cristina Padeanu (chef de projet)
- o Liuska Sanna (responsable de programmes)
- o Anke Seidler (chef de bureau)

## GOVERNANCE



## ENGAGEMENT ENVERS L'APPRENTISSAGE – EVALUATION

En tant qu'organisation, EPF s'engage envers l'apprentissage et l'accomplissement de progrès ; il a donc demandé à un consultant indépendant de procéder à une **évaluation externe** de la réalisation de son plan de travail pour 2015.

Se concentrant sur les activités d'EPF en matière de soins de santé transfrontaliers, son groupe de travail sur l'émancipation, le groupe de jeunes patients et les séminaires régionaux de promotion politique, l'évaluateur a évalué la qualité et la cohérence des actions menées par EPF en 2015.

Les conclusions générales de son rapport indiquent que le plan de travail d'EPF pour l'année 2015 a été réalisé avec succès. Il ressort des entretiens menés par l'évaluateur que le travail entrepris par EPF

est très apprécié des participants. Le rapport souligne également le haut niveau de supervision et de suivi des actions isolées.

Pour améliorer encore la réalisation du plan de travail, l'évaluateur recommande à EPF de mieux communiquer les résultats du suivi de ses actions et de fournir des informations plus précises aux représentants de patients lorsqu'ils participent pour la première fois à un événement d'EPF. L'évaluateur conseille également à EPF d'améliorer les expériences de renforcement des capacités au niveau national et d'intégrer la vision propre au groupe de jeunes patients dans les activités d'EPF.

Outre l'évaluation externe de son plan de travail pour 2015, EPF a volontairement réalisé une **évaluation interne** de ses activités en lien avec le Programme de renforcement des capacités de ses membres nationaux.

Les conclusions de cette évaluation montrent que la plupart des organisations participantes ont franchi des étapes importantes dans le renforcement de leurs capacités organisationnelles. Ces capacités devraient être utiles pour les représentants et les organisations participantes, mais aussi pour les organisations partenaires et membres des coalitions sur le long terme.

Il a été recommandé à EPF de tenir compte des capacités et des ressources des organisations participantes pour établir un meilleur équilibre entre l'obtention de résultats significatifs et ce qui est raisonnable pour les organisations. Ceci permettra non seulement d'accroître le nombre d'informations quantitatives et qualitatives lors de la formation, mais aussi de renforcer la mise en œuvre des activités.

## 8. Comptes et rapport d'audit

**Le rapport de l'auditeur 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 présente notre opinion sur les états financiers jusqu'au 31 décembre 2015. 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 **1 524 677 EUR** et un résultat positif de l'exercice de **112 886 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 belges comptables 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 a été porté à notre attention qui nous pousserait à croire que ces états financiers, pris dans leur ensemble, ne sont pas préparés à tout égard dans le respect des normes belges comptables applicables. 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 autres sections de l'entité, le cas échéant, 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 2015, dans le respect des normes belges comptables en vigueur.

**Auditeurs agréés représentés par Jean-François Nobels**

**RSM Interaudit CVBA-SCRL**

Chaussée de Waterloo 1151, B-1180 Bruxelles

[interaudit@rsmbelgium.be](mailto:interaudit@rsmbelgium.be)

TVA BE 0436.391.122 – RLP Bruxelles

## 9. Revenus et dépenses

<b>REVENUS</b>	<b>2015 (€)</b>	<b>2014 (€)</b>
<b>Financement du secteur public</b>	<b>1 087 670,21</b>	<b>1 047 894,54</b>
Plan de travail opérationnel (subvention d'exploitation de la Chafea 80 %)	728 212,00	653 966,00
Projets européens	97 060,59	164 180,54
EUPATI (contribution de l'IMI JU)	262 397,62	229 748,00
<b>Financement du secteur privé</b>	<b>705 331,95</b>	<b>502 035,06</b>
Plan de travail opérationnel (cofinancement de la subvention d'exploitation de la Chafea 19 %)	171 000,00	156 500,00
Cofinancement des projets d'EPF	49 595,65	145 815,06
Élaboration de projets et autres coûts	248 011,24	-
Programme de renforcement des capacités	141 282,34	120 943,00
Contribution aux campagnes d'EPF	34 586,61	-
Contribution de l'EFPIA dans le cadre d'EUPATI	60 856,11	78 777,00
<b>Fondations</b>	<b>125 000,00</b>	<b>-</b>
Subvention de la Fondation R. Bosch pour la campagne sur l'émancipation	125 000,00	-
<b>Cotisations</b>	<b>15 132,31</b>	<b>14 650,00</b>
Plan de travail opérationnel (cofinancement de la subvention d'exploitation de la Chafea 1 %)	11 000,00	11 000,00
Contributions aux projets européens	4 132,31	3 650,00
<b>Intérêts et autres revenus</b>	<b>18 070,02</b>	<b>29 182,21</b>
<b>Revenus totaux</b>	<b>1 951 204,49</b>	<b>1 593 783,24</b>
<b>DÉPENSES</b>	<b>2015 (€)</b>	<b>2014 (€)</b>
Dépenses de personnel (membres d'EUPATI compris)	966 587,13	975 018,51
Frais de bureau et d'administration	176 220,78	169 334,61
Amortissement	14 239,39	18 898,00
Frais de voyage et de séjour (personnel d'EPF)	58 645,98	53 816,67
<b>Événements</b>	<b>512 051,69</b>	<b>271 183,77</b>
Assemblée générale annuelle (AGA)	41 664,34	61 574,14
Séminaire régional de promotion politique (RAS)	35 909,49	-
Rencontre des jeunes patients	13 759,07	8 265,46
Atelier de témoignage des patients	-	12 227,24
Programme de renforcement des capacités (réalisation de modules de formation)	105 773,27	108 356,75
Conférences et autres événements régionaux axés sur les soins de santé transfrontaliers	79 089,36	80 760,18
<b>Autres coûts liés aux opérations et à l'élaboration de nouveaux projets</b>	<b>235 856,16</b>	<b>-</b>
<b>Campagnes d'EPF</b>	<b>112 841,21</b>	<b>106 186,38</b>
<b>Frais bancaires et autres frais financiers</b>	<b>645,55</b>	<b>1 195,95</b>

<b>Dépenses TOTALES</b>	<b>1 841 231,73</b>	<b>1 595 633,89</b>
<b>Excédent ou déficit de la subvention d'exploitation de l'exercice</b>	<b>- 2 913,91</b>	<b>- 1 900,65</b>
<b>Excédent ou déficit total de l'exercice</b>	<b>112 886,67</b>	<b>- 1 900,65</b>

## 10. Comptes 2015 et soutien financier

**EPF souhaite remercier la Commission européenne pour son soutien en 2015 en lien avec le rôle d'EPF dans les projets suivants**

	Contribution de la CE utilisée en 2015	% des revenus totaux
Adapt Smart	11 693,07 €	0,6 %
Action conjointe CHRODIS	19 600,00 (€)	1,1 %
Action conjointe PASQ	18 680,02 (€)	1,0 %
SmartCare	6 551,93 (€)	0,4 %
We Care	18 934,51 (€)	1,0 %
Projet PISCE sur les soins autonomes	21 601,06 (€)	1,2 %
<b>Soutien TOTAL de la Commission européenne aux projets</b>	<b>97 060,59 (€)</b>	<b>5,2 %</b>

**EPF souhaite remercier les donateurs suivants pour leur soutien :**

	Contribution à l'OG	% des revenus totaux
<b>Plan de travail opérationnel</b>	<b>910 312,00 (€)</b>	
Commission européenne	728 212,00 (€)	39,1 %
Almirall	20 000,00 €	1,1 %
Baxter	10 000,00 €	0,5 %
Gilead	20 000,00 €	1,1 %
GSK	30 000,00 €	1,6 %
MSD	16 100,00 (€)	0,9 %
Pfizer	20 000,00 €	1,1 %
F. Hoffmann-La Roche	15 000,00 €	0,8 %
Sanofi Pasteur MSD	20 000,00 €	1,1 %
TEVA	20 000,00 €	1,1 %
Membres	11 000,00 (€)	0,6 %

<b>Programme de renforcement des capacités</b>	<b>165 000,00 (€)</b>	
Biogen Idec	20 000,00 €	1,1 %
GSK	30 000,00 €	1,6 %
Janssen	30 000,00 €	1,6 %
Lilly	15 000,00 €	0,8 %
Novartis	35 000,00 €	1,9 %

Philips	25 000,00 €	1,3 %
Sandoz	10 000,00 €	0,5 %

<b>Campagne sur l'émanicipation</b>	<b>170 000,00 (€)</b>	
Amgen	15 000,00 €	0,8 %
Fondation Bosch	125 000,00 (€)	6,7 %
GSK	30 000,00 €	1,6 %

<b>Portefeuille de projets</b>	<b>173 900,00 (€)</b>	
Abbvie	25 000,00 €	1,3 %
Amgen	35 000,00 €	1,9 %
CSL Behring	10 000,00 €	0,5 %
Grünenthal	10 000,00 €	0,5 %
Hospira Benelux BVBA	25 000,00 €	1,3 %
MSD	13 900,00 (€)	0,7 %
Sanofi-Aventis	40 000,00 €	2,1 %
Servier	10 000,00 €	0,5 %
Shire	5 000,00 €	0,3 %

<b>Le partenariat privé-public de l'Académie européenne de patients sur l'innovation thérapeutique (EUPATI)</b>	<b>323 253,73 (€)</b>	
Contribution de l'Initiative en matière de médicaments innovants (IMI JU)	262 397,62 (€)	14,1 %
Consortium industriel (Hoffman La Roche, Genzyme, Boehringer, VFA, GSK, AMGEN, ESTVE, Novonordis, Pfizer, Eli Lilly S.A., Novartis, Astra Zeneca, Bayer, UCB, CHIESI, Janssen, Merck)	60 856,11 (€)	3,3 %

<b>Cotisation et autres revenus</b>	<b>22 202,33 €</b>	<b>1,2 %</b>
Revenus totaux	1 861 728,65 (€)	100,0 %
Régularisations et reports	89 475,84 (€)	
<b>Revenus totaux nets d'ajustements</b>	<b>1 951 204,49 (€)</b>	

<sup>i</sup> Organisation nationale des patients de Bulgarie

<sup>ii</sup> Fédération Internationale du Spina Bifida et de l'Hydrocéphalie

<sup>iii</sup> La [Déclaration](#) de Vilnius est un appel conjoint à l'action lancé suite à la présidence lituanienne du Conseil, en novembre 2013. Elle vise à faire en sorte que les systèmes de santé européens soient centrés sur les individus, durables et universels et permettent à chacun de jouir d'une bonne santé.

<sup>iv</sup> Association européenne des médicaments génériques et biosimilaires

<sup>v</sup> Association internationale de la mutualité

<sup>vi</sup> Société internationale de pharmacoéconomie et de recherche sur les résultats

<sup>vii</sup> Fondation européenne pour l'amélioration des conditions de vie et de travail

<sup>viii</sup> En 2015, nos ateliers ont eu lieu en Croatie (27/01), en Espagne (16/03), en Pologne (19/03), en Bulgarie (21/03), en Irlande (21/04) et en Roumanie (23/04).

---

#### Légende des photos :

- Photo de droite : Groupe d'intérêt des députés européens sur l'accès des patients, Bruxelles, janvier 2015
- Photo ci-dessus : Conférence sur les soins de santé transfrontaliers, Bruxelles, juillet 2015
- Photo ci-dessus : Visite dans le cadre du projet SmartCare, Trieste, mars 2015
- Photo ci-dessus : Séminaire régional de promotion politique, Lund, novembre 2015
- Photo ci-dessus : Groupe de jeunes patients d'EPF, réunion annuelle, Bucarest, septembre 2015

### À propos d'EPF

Le Forum européen des patients (EPF) est un organisme de coordination qui travaille avec des groupes de patients dans le secteur de la santé publique et de la promotion politique de la santé en Europe. Les membres d'EPF représentent des groupes de maladies chroniques spécifiques au niveau européen ou correspondent à des coalitions nationales de patients. Notre vision est la suivante : tous les patients de l'UE atteints de maladies chroniques et/ou permanentes doivent avoir accès à des soins de santé et sociaux de haute qualité, équitables et centrés sur le patient.

Notre mission vise à garantir que la communauté des patients pilote des politiques et programmes affectant les vies des patients afin d'amener des changements leur permettant d'être des citoyens égaux au sein de l'UE. EPF contribue à renforcer la position des associations de patients par le biais de séminaires éducatifs, d'initiatives politiques et de projets. EPF coordonne des échanges de bonnes pratiques entre ces associations, tant au niveau européen qu'au niveau national. Les programmes d'EPF les aident aussi à renforcer leurs capacités organisationnelles et de défense des intérêts des patients.

Clause de non-responsabilité : Ce rapport annuel découle du plan de travail 2016 d'EPF qui a reçu des fonds de l'Union européenne dans le cadre du programme Santé. Le contenu de ce rapport annuel n'engage que son auteur et l'agence exécutive ne peut être tenue responsable de l'usage qui pourrait être fait des informations qu'il contient.