

**UNE
VOIX
FORTE
POUR
LES PATIENTS
POUR UNE
MEILLEURE
SANTÉ
EN EUROPE**







Bienvenue dans le rapport 2014 du Forum européen des patients ! Nous sommes heureux de vous présenter quelques-unes de nos principales réalisations de l'année qui ont contribué à l'amélioration des soins de santé pour la communauté européenne des patients.

L'année 2014 a été une année de participation active pour les patients. Les élections européennes de 2014 ont été les premières à se tenir dans le cadre du traité de Lisbonne qui renforce le rôle du citoyen de l'UE en tant qu'acteur politique au sein de l'UE. Aux côtés de plusieurs millions d'Européens, nous avons fait entendre nos voix au mois de mai.

L'année a également marqué un tournant dans notre travail avec la mise en œuvre de notre plan stratégique 2014-2020. Nous avons appliqué une approche thématique à notre travail en regroupant nos activités autour de deux thèmes – l'émancipation des patients et l'accès aux soins de santé – et nous avons consolidé cela avec le lancement de deux groupes de travail des membres sur ces sujets. Parallèlement à ces deux thèmes axés sur le contenu, nous continuerons de privilégier la formation d'associations de patients solides et inclusives et le renforcement des capacités.

Sur le plan législatif, en 2014, nos priorités politiques concernaient plusieurs domaines clés qui reflètent notre vision en tant qu'organisation, dont les systèmes de santé durables centrés sur le patient, l'innovation centrée sur le patient, la lutte contre les inégalités dans les soins de santé du point de vue des patients et la garantie d'un accès équitable à des soins de santé sûrs et de haute qualité. Un travail plus intensif et très efficace a été fourni sur les dossiers complexes tels que les essais cliniques, les dispositifs médicaux et la protection des données.

En 2014, l'accent était mis en grande partie sur nos activités de promotion d'une mise en œuvre effective de la législation à travers nos conférences régionales sur la directive sur les soins de santé

transfrontaliers. Nous sommes fiers de constater que les représentants de patients de 20 pays européens comprennent désormais mieux les détails et la portée de ce texte. Nous allons poursuivre cet effort en 2015 avec des mini-ateliers organisés dans huit pays non couverts par les événements précédents.

De grands projets ont été achevés cette année : Renewing Health, SUSTAINS et InterQuality, avec des avancées notables pour les patients. Nous avons également lancé la formation d'experts EUPATI, une opportunité excitante et unique offrant aux patients et aux défenseurs des patients une formation d'experts en recherche médicale et développement. Nous avons atteint une étape importante dans notre programme de renforcement des capacités avec la formation en collecte de fonds organisée pour nos membres européens, et en ouvrant nos activités à Chypre qui est le cinquième pays à rejoindre notre programme en 2014 après la Bulgarie, la Hongrie, la Roumanie et la Slovaquie.

Nous aimerions profiter de cette occasion pour remercier tous les signataires et ambassadeurs de notre campagne pour leur soutien sans faille tout au long de celle-ci. Nous nous réjouissons de travailler avec eux dans les années à venir. Nous souhaitons exprimer notre gratitude en particulier au Commissaire à la santé sortant Tonio Borg et à l'ex-membre du Parlement européen Dagmar Roth-Behrendt (S&D, Allemagne) pour leur soutien exceptionnel tout au long de notre campagne. Pour conclure, nous avons hâte de travailler de concert avec nos alliés en matière de santé à travers l'Europe.



Anders Olason
Président d'EPF



Nicola Bedlington
Secrétaire générale d'EPF



Avant-propos	3
2. Résumé	6
3. Élections européennes : notre vote pour une Europe en meilleure santé	8
4. Accès aux soins de santé	10
Accès équitable aux soins de santé	10
Non-discrimination en matière de santé	12
Protection des données	13
Essais cliniques	13
Dispositifs médicaux	14
Soins de santé transfrontaliers	15
Promotion de la sécurité et des soins de haute qualité	16
Les soins de santé sur le plan financier	17
5. Émancipation du patient	18
Autonomie des patients dans la gestion des maladies chroniques	19
Auto-gestion	20
Renforcement des capacités des patients	20
Émancipation de groupes spécifiques	23
La santé dans les technologies de l'information et de la communication	24

6. Constitution d'alliances 26

7. Nos membres, notre boussole 28

Membres à part entière	29
Membres associés	31

8. Secrétariat et gouvernance 32

Notre structure	32
Membres du conseil d'administration	34
Secrétariat d'EPF	35

9. Rapport d'audit 36





UN APERÇU DE L'ANNÉE 2014

Les trois objectifs opérationnels d'EPF pour 2014 étaient les suivants :

- **1^{ER} OBJECTIF** : Renforcer la capacité des acteurs de la communauté de patients à contribuer efficacement au débat sur la santé
- **2^E OBJECTIF** : Renforcer la base de données probante, la reconnaissance et l'impact du point de vue du patient au niveau de la politique de santé et de la prise de décision
- **3^E OBJECTIF** : Renforcer la fertilisation croisée entre les résultats obtenus à partir de projets et notre travail politique

Janvier

Nous avons dévoilé notre plan stratégique d'une période de sept ans, définissant la non-discrimination comme étant l'un de nos principaux objectifs. Ce mois-ci a également marqué le lancement officiel de la nouvelle action conjointe sur les maladies chroniques (cf. p. 19).

Février

Le groupe de travail de la Commission sur la sécurité des patients et la qualité des soins, dont EPF fait partie, s'est réuni en février pour discuter de son programme pour 2014. Cette année, EPF a accompli de grandes réalisations dans ce domaine avec l'inclusion de plusieurs dispositions proposées par les patients aux conclusions du Conseil de l'UE qui ont été adoptées en décembre (cf. p. 16).

Août

Nous avons atteint une étape clé dans notre programme de renforcement des capacités avec une session de formation sur la collecte de fonds pour nos membres européens. Après une demande ad hoc de notre membre, la Fédération panchypriote des associations de patients et leurs amis, Chypre a été le cinquième pays à rejoindre notre programme en 2014 après la Bulgarie, la Hongrie, la Roumanie et la Slovaquie (cf. p. 21).

Juillet

Notre Académie de patients EUPATI a organisé un atelier important en juillet qui a posé les fondements de l'engagement associé à l'expertise dans la recherche médicale et le développement (cf. p. 21) au début de la présidence italienne du Conseil de l'Union européenne.

Septembre

Le mois de septembre a mis l'accent sur les jeunes patients et l'autogestion EPF. Notre groupe de jeunes patients a tenu sa réunion annuelle (cf. p. 23) et nous nous sommes impliqués dans le projet PISCE de 16 mois (cf. p. 20).

Octobre

Nous avons participé activement à plus de 70 événements différents liés à la santé en 2014 et nous avons été particulièrement bien représentés lors de la 17^e conférence du Forum européen de la santé de Gastein (cf. p. 18). Nous avons également clos notre série de quatre conférences régionales sur les soins de santé transfrontaliers avec un dernier événement en Estonie. Les représentants de patients de 20 pays européens comprennent désormais mieux les détails et la portée de la directive (cf. p. 15).

Aperçu de la communication d'EPF

 **2 935** « j'aime »

 **1 535** followers et **709** utilisations du hashtag **#patientsvote**



Site internet visité **35 894** fois
136 236 pages consultées



4 017 lecteurs/mois

Un évaluateur externe a de nouveau été mandaté en 2014 pour évaluer notre travail, se concentrant en particulier sur nos initiatives relatives aux soins de santé transfrontaliers et notre campagne électorale.

L'évaluation continue est intrinsèque à notre développement. Elle nous permet d'évaluer notre impact dans la dimension politique plus large et nous aide également à proposer de futures campagnes qui mobilisent la communauté de patients.

Mars

EPF a été l'un des partenaires clés de la conférence du réseau européen de l'émancipation des patients (ENOPE), « Le pouvoir des patients 3.0 » en mars (cf. p. 19). L'émancipation des patients était également au centre du projet EMPATHIE « EMpowering PATients in the management of chronic diseases » (Autonomie des patients dans la gestion des maladies chroniques) qui s'est achevé en septembre (cf. p. 19).

Avril

Le mois d'avril a été propice aux projets. Avec le projet WeCare, nous avons joué un rôle consultatif fondamental pour garantir la participation des patients (cf. p. 17) et nous avons vu la clôture du projet InterQuality (cf. p. 17) durant lequel les effets des systèmes de financement sur la qualité des soins de santé ont été examinés.

Juin

L'idée du vieillissement en bonne santé était à l'honneur lors du Sommet de la santé d'Uppsala en juin et nous avons saisi cette occasion pour réaffirmer notre position à l'égard des droits et des besoins des patients plus âgés. La réglementation sur les essais cliniques est entrée en vigueur en juin et nous nous sommes concentrés sur sa mise en œuvre en fin d'année ; en particulier sur les mesures de transparence et les lignes directrices sur la manière de créer des résumés explicatifs pour les profanes (cf. p. 13).

Mai

Le mois de mai a été chargé pour la communauté de patients. Nous avons convoqué nos membres à notre assemblée générale annuelle (AGA) (cf. p. 28) pour élire notre nouveau conseil d'administration et cinq nouveaux membres, augmentant le nombre de nos membres à 64 associations de patients européennes et nationales (cf. p. 28). Parallèlement à l'AGA, nous avons lancé deux nouveaux groupes de travail d'EPF sur l'émancipation du patient (cf. p. 18) et l'accès des patients aux soins de santé (cf. p. 10), respectivement.

Novembre

Au mois de novembre, nous avons atteint des objectifs importants dans le domaine des dispositifs médicaux en vue d'assurer du matériel plus sûr et plus de transparence, ainsi que de transmettre des recommandations au Conseil sur la réglementation relative aux diagnostics in vitro.

Décembre

Nous avons été le principal moteur du Partenariat sur l'accès des patients officiellement établi fin 2014 pour lutter contre les inégalités inacceptables auxquelles sont confrontés les patients européens (cf. p. 11). Nous avons terminé l'année avec le lancement de la campagne sur la protection des données, gérée conjointement avec divers partenaires (cf. p. 13). En 2014, EPF a également été impliqué dans les projets suivants : SUSTAINS (cf. p. 24), AdoptHTA (cf. p. 25), l'initiative de gouvernance en matière de télésanté (cf. p. 24), la deuxième action commune de l'évaluation des technologies de la santé EUnetHTA (cf. p. 25) et Smartcare (cf. p. 25).

NOTRE VOTE POUR UNE EUROPE EN MEILLEURE SANTÉ

Du 22 au 25 mai 2014, les citoyens européens ont élu le nouveau Parlement européen (PE), comprenant 751 membres (MPE) pour représenter leurs intérêts pour les cinq prochaines années. Pour la première fois, les partis politiques élus ont nommé leurs candidats « Spitzenkandidaten » (têtes de liste) pour le président de la Commission.



Comme le Parlement européen est la seule institution européenne directement élue, ce fut

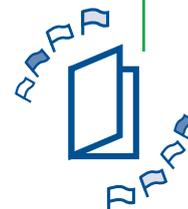
une occasion unique pour nous d'exprimer ce que les patients attendent des décideurs de l'UE. Nous avons encouragé les candidats à s'engager à inclure le point de vue des patients dans leurs programmes.

Intitulée « Patients + Participation = Our Vote for a Healthier Europe » (Patients + participation = notre vote pour une Europe en meilleure santé), notre campagne était centrée sur quatre domaines principaux : l'engagement collectif des patients, l'émancipation du patient, l'accès des patients aux soins de santé et la participation des patients dans la prise de décision et la recherche.



La campagne en quelques chiffres :

- Sur les **75** candidats qui ont soutenu notre manifeste, **34** ont été réélus et se sont engagés à s'assurer qu'une place juste soit accordée aux patients dans le programme européen des soins de santé.
- Nous avons développé un manifeste de la campagne traduit dans les **24** langues de l'UE grâce à nos membres et imprimé en cinq versions linguistiques.
- Le hashtag de la campagne **#patientsvote** a été utilisé **709** fois et était présent à l'écran lors du débat présidentiel du 5 mai 2014.
- EPF a produit six vidéos de la campagne dont une a été traduite en **15** langues de l'UE et un total de **25 666** vues a été comptabilisé pour l'ensemble de ces vidéos !



Ce que les Membres du Parlement européen (MPE) ont dit à propos de notre campagne



Anders Olauson, président d'EPF et Dagmar Roth-Behrendt, MPE ; Exposition EPF, Parlement européen, mars 2014

La campagne du point de vue des **membres du Parlement européen** :



« Nous devons donner aux patients la possibilité d'améliorer les systèmes de santé, car c'est non seulement bénéfique pour eux, mais aussi pour le système de soins de santé. »

Karin Kadenbach, MPE (S&D, Autriche)



« Les patients ne sont pas des individus passifs à qui des choses arrivent, ce sont des gens actifs. Ce sont des gens qui sont activement — devraient être activement — engagés dans la détermination de leurs propres soins de santé. »

Jean Lambert, MPE (Greens-EFA, R.-U.)

« Je suis très actif dans la promotion de la santé et la prévention depuis ma première élection au PE (2004). Je vais continuer dans le même esprit lors de la prochaine législature — pour plus de santé et une meilleure santé pour tous les citoyens de l'UE. »

Alojz Peterle, MPE (EPP, Slovénie)



« Les opinions et l'expérience des patients atteints de maladies chroniques doivent devenir les idées essentielles lors de la définition des politiques qui leur sont dédiées. Les patients sont ceux qui connaissent le mieux ce qui fonctionne pour eux et ce qui ne fonctionne pas. »

Nathalie Griesbeck, MPE (ALDE, France)

Tandis que la campagne électorale 2014 a été un succès jusqu'à présent, nous sommes impatients de nous appuyer sur le travail que nous avons fait pour continuer d'ancrer une voix des patients forte et favoriser l'amélioration de la santé en Europe au cours des cinq prochaines années.



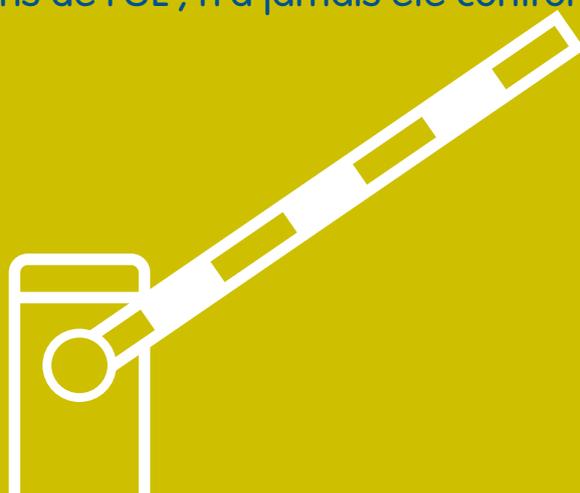
Heinz K. Becker, MPE ; Nessa Childers, MPE ; Petru Luhan, MPE ; Ilona Kickbusch et Philip Chircop, professeurs ; Andrey Kovatchev, MPE ; Exposition EPF, Parlement européen, mars 2014



Nous tenons à remercier chaleureusement le groupe consultatif informel composé des principaux experts d'un certain nombre d'agences qui conseillent régulièrement le Secrétariat d'EPF sur notre stratégie de campagne et apportent leur soutien, dans la mesure du possible, pour la mise en œuvre à titre bénévole.

ÉLIMINER LES OBSTACLES LIÉS À L'ACCÈS AUX SOINS

La crise économique a fortement affecté notre société. Elle a mis les systèmes de santé sous forte pression alors qu'ils doivent déjà faire face à une demande croissante en soins de santé en raison des évolutions démographiques. L'accès aux soins de santé de qualité, tout en étant le droit fondamental des citoyens de l'UE¹, n'a jamais été confronté à une telle menace.



L'accès aux soins de santé est l'un des principaux domaines d'intérêt choisis par nos membres. Un groupe de travail sur l'accès aux soins a été créé en 2014 pour définir nos activités dans ce domaine du point de vue des patients. Il permettra également de renforcer notre base de données probante sur l'accès aux soins et les inégalités en matière de santé, et de contribuer à placer l'accès parmi les priorités sur l'agenda politique.

ACCÈS ÉQUITABLE AUX SOINS DE SANTÉ

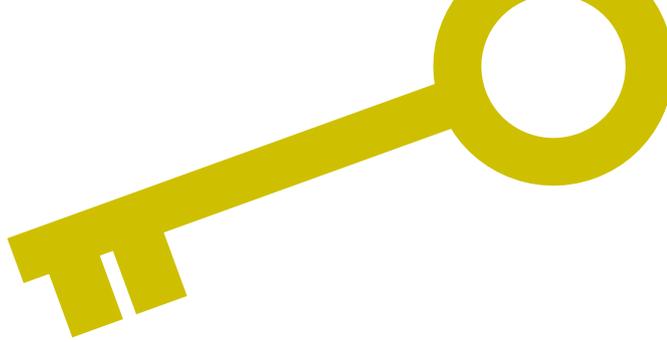
L'accès équitable aux soins de santé de qualité pour tous les patients est notre valeur fondamentale et il oriente notre travail de politique en matière de santé et d'inégalités

sociales. En tant qu'organisation représentative de patients souffrant de maladies chroniques et de leurs familles, nous nous concentrons sur les maladies chroniques comme facteurs conduisant à ces inégalités.

Campagne pour les élections européennes

L'accès équitable aux soins de santé était l'un des quatre messages clés du manifeste de notre campagne pour les élections européennes de 2014. Nous avons demandé à des politiciens d'éliminer les obstacles liés à l'accès aux soins, car tous les patients de l'UE méritent un accès équitable aux soins. S'assurer que les soins soient disponibles est également bénéfique pour la pérennité des systèmes de santé.

¹ Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, article 35.



Si les patients ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin au bon moment, ils risquent de développer une maladie plus grave qui réduirait leur capacité à vivre une vie bien remplie et productive et augmenterait les frais de santé ainsi que les coûts sociaux et économiques.

Accès universel

Nous avons collaboré avec l'EPHA (Alliance européenne pour la santé publique), l'EGA (Association européenne des médicaments génériques), et l'AIM (Association internationale des mutualités) en avril pour aborder l'accès universel à la santé comme une priorité du prochain Parlement européen lors d'un événement conjoint. Cet événement a été organisé par Andrey Kovatchev (EPP, Bulgarie) et a réuni les MPE Rebecca Taylor (ALDE, R.-U.) et Angelika Werthmann (ALDE, Autriche) qui ont signé notre manifeste.



Débat public bulgare

Notre membre bulgare, l'Organisation nationale des patients (NPO), a tenu un débat public sur le manifeste de notre campagne électorale de 2014 avec son association médicale nationale en avril. Trois candidats bulgares du Parlement européen ont participé au débat : Antonia Parvanova, Andrey Kovachev et Dragosh Metodiev.

Partenariat sur l'accès des patients (PACT)

Lors de notre campagne, nous avons invité les décideurs de l'UE à soutenir une initiative européenne sur l'accès équitable aux soins de santé pour tous les citoyens européens. Notre préoccupation majeure concernant les inégalités en matière de santé nous a amenés, avec notre membre bulgare, le NPO, à mettre officiellement en place le Partenariat sur l'Accès des Patients en décembre. Il s'agit d'un partenariat pluripartite indépendant conduit par les patients dont les travaux porteront sur l'identification de solutions innovantes pour réduire les inégalités d'accès aux soins de santé de qualité en Europe.



« Le rôle des patients n'est pas simplement de critiquer ou de demander ; ils ont des compétences et connaissent le système et ses lacunes. Nous devons rassembler tous les intervenants pour nous pencher sur ce problème afin de proposer des actions concrètes qui donneront de meilleurs résultats pour les patients. »

Stanimir Hasurdjiev, NPO, Membre du conseil d'administration d'EPF



Le travail du Partenariat sera soutenu au Parlement européen par l'intermédiaire du Groupe d'intérêt des MPE sur l'accès, qui veillera à ce qu'il soit reconnu par les institutions européennes et figure bien haut dans la liste des priorités.

www.eupatientaccess.eu



NON-DISCRIMINATION EN MATIÈRE DE SANTÉ

Les membres d'EPF ont choisi la non-discrimination comme question centrale pour les patients et en ont fait un objectif stratégique essentiel dans notre plan stratégique 2014-2020.

Une conférence cruciale

DG SANCO² a organisé une conférence clé « Health in Europe, making it fairer » (Santé en Europe : la rendre plus juste) à Bruxelles en mars, pour aborder les formes multiples de santé et toute autre discrimination subie par les patients ainsi que l'engagement politique nécessaire pour lutter contre ce problème.

« La preuve qu'il existe une discrimination en termes de soins de santé est manifeste et cette question des droits de l'Homme appelle à une réponse forte et collective de l'UE. »

Robert Johnstone, National Voices R.-U.,
Membre du conseil d'administration d'EPF

Conjointement avec la communauté de santé publique, nous avons félicité M. Borg, le précédent Commissaire à la santé, pour cette initiative qui a envoyé un message fort au Conseil des ministres pour sortir de l'impasse concernant la directive de non-discrimination bloquée depuis 2008 (cf. p. 26).

Alliance de 10 ONG de l'UE

En septembre, EPF, conjointement avec neuf autres organisations non gouvernementales européennes, s'est mis d'accord sur les principales exigences à soumettre au prochain Commissaire européen à la santé (cf. p. 26). Nous avons invité les membres du Comité de l'environnement, de la santé publique et de la sécurité alimentaire (Comité ENVI) du Parlement européen à profiter des audiences pour transmettre ces exigences aux candidats au poste de Commissaire à la santé et s'assurer de son engagement envers l'égalité dans les soins de santé.

Prise de position « Soins de santé pour tous »

Nous avons terminé l'année avec une prise de position intitulée « Soins de santé pour tous », publiée en janvier 2015. Ce document, élaboré en consultation avec nos membres, sensibilise sur la discrimination dans les soins de santé à laquelle sont encore confrontés aujourd'hui les patients pour divers motifs tels que l'âge ou le sexe. Nous avons fourni des recommandations aux décideurs de l'UE sur la façon de relever ce défi de manière efficace.

🔍 www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Anti-discrimination/

² La Commission européenne a pour objectif de restructurer DG SANCO, la direction générale traitant la sécurité alimentaire et d'autres questions de réglementation en 2015, avec notamment un changement de nom, DG Santé, et un nouveau rôle dans le traitement des déchets alimentaires.



PROTECTION DES DONNÉES

En mars, le Parlement européen a adopté en première lecture une position en faveur de règles plus strictes concernant le consentement du patient pour la recherche. Si elle est adoptée en tant que telle, cette réglementation pourrait nuire à la recherche médicale en créant une obligation de solliciter le consentement spécifique des patients lorsque les données médicales personnelles identifiables sont utilisées, avec seulement quelques possibilités d'exemption.

« Seule la recherche médicale permettra le développement de nouveaux traitements. L'utilisation des données du patient jouera un rôle crucial dans ce domaine. »

Nick Meade du Réseau des patients pour la recherche médicale et la santé (EGAN)

EPF a rejoint l'« Alliance européenne des données dans le domaine de la recherche médicale » officiellement créée en décembre. Cette coalition réunit des universitaires, des patients et des organismes de recherche de toute l'Europe pour faire en sorte que les décideurs comprennent l'importance d'avoir des règles de protection des données qui facilitent la recherche. Elle démontre également que les patients et les chercheurs ont les mêmes préoccupations et sont unis sur cette question.

www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Data-Protection/



ESSAIS CLINIQUES

La nouvelle réglementation sur les essais cliniques est entrée en vigueur le 16 juin 2014. EPF se félicite de la nouvelle loi pour ses nombreux aspects positifs tels que l'adoption d'une soumission unique à travers un portail électronique de l'UE et l'évaluation coordonnée qui permettra une évaluation des essais plus simple et plus efficace.

D'autres améliorations importantes comprennent des exigences plus spécifiques au niveau du consentement éclairé des patients et une plus grande transparence des résultats des essais. En ce qui concerne la participation des patients dans les comités d'éthique, le texte final a été édulcoré, mais nous allons continuer à plaider fortement pour la participation des patients, car les États membres procèdent désormais à la mise en œuvre de la réglementation.

Parallèlement, l'Agence européenne des médicaments (EMA) a adopté sa nouvelle politique pour la publication des données des essais cliniques en octobre. Dans une déclaration, EPF a accueilli cette nouvelle comme un pas en avant vers une plus grande transparence du processus de réglementation sur les essais cliniques.

www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Clinical-Trials/



DISPOSITIFS MÉDICAUX

Dispositifs médicaux de diagnostic in vitro

En novembre, EPF a envoyé des recommandations au Conseil sur la réglementation des dispositifs médicaux de diagnostic in vitro.

Nous avons demandé au Conseil de maintenir des mesures visant à assurer une meilleure information et transparence pour les patients sur les dispositifs de diagnostic in vitro, ainsi que des mesures sur les études de performance cliniques qui visent à assurer une meilleure participation des patients dans l'évaluation de l'étude, en particulier au sein des comités d'éthique.

Cependant, nous ne soutenons pas les dispositions du Parlement européen pour le conseil génétique obligatoire après le diagnostic d'une maladie génétique. Nous souhaiterions plutôt approuver des lignes directrices élaborées avec la participation des sociétés professionnelles de santé.

Enfin, le Parlement européen demande aux patients de donner leur consentement écrit avant un test génétique. EPF estime que le consentement éclairé est essentiel, mais nous avons expliqué que le consentement écrit n'est pas la seule forme valable de consentement éclairé à travers l'Europe.

Dispositifs médicaux

En avril, nous nous sommes félicités de l'adoption par le Parlement européen du rapport sur les dispositifs médicaux, car il assure des dispositifs plus sûrs et plus de transparence, comme

demandé dans notre prise de position de 2013.

Le bureau de Neven Mimica, ex-Commissaire aux affaires des consommateurs, nous a assuré que la sécurité des patients et la transparence ont été dûment prises en compte dans le processus de révision.

Nous avons invité le Conseil à donner la priorité à ce dossier et à faire en sorte que les patients puissent bénéficier de dispositions visant à améliorer la sécurité de leurs dispositifs, la disponibilité de l'information, et un meilleur système de vigilance.

Dialogue du secteur des technologies médicales (MedTech)

En janvier, conjointement avec l'association de l'industrie des technologies médicales (MedTech), nous avons organisé Eucomed, un atelier interactif pour un échange de points de vue ouvert sur la directive relative aux dispositifs médicaux de l'UE.

Pour la première fois, nous avons engagé un dialogue direct concernant la réglementation sur les dispositifs médicaux de diagnostics in vitro avec les représentants des secteurs concernés lors du 7^e dialogue du secteur des technologies médicales (MedTech) qui a eu lieu en mars.

La 8^e réunion du Dialogue Patient-MedTech, une plate-forme semestrielle constructive d'échanges entre les associations de patients et l'industrie MedTech, a eu lieu en octobre. Un point essentiel à l'ordre du jour a été la publication d'une checklist axée sur le patient pour les entreprises afin d'impliquer davantage les patients dans le secteur des dispositifs médicaux.

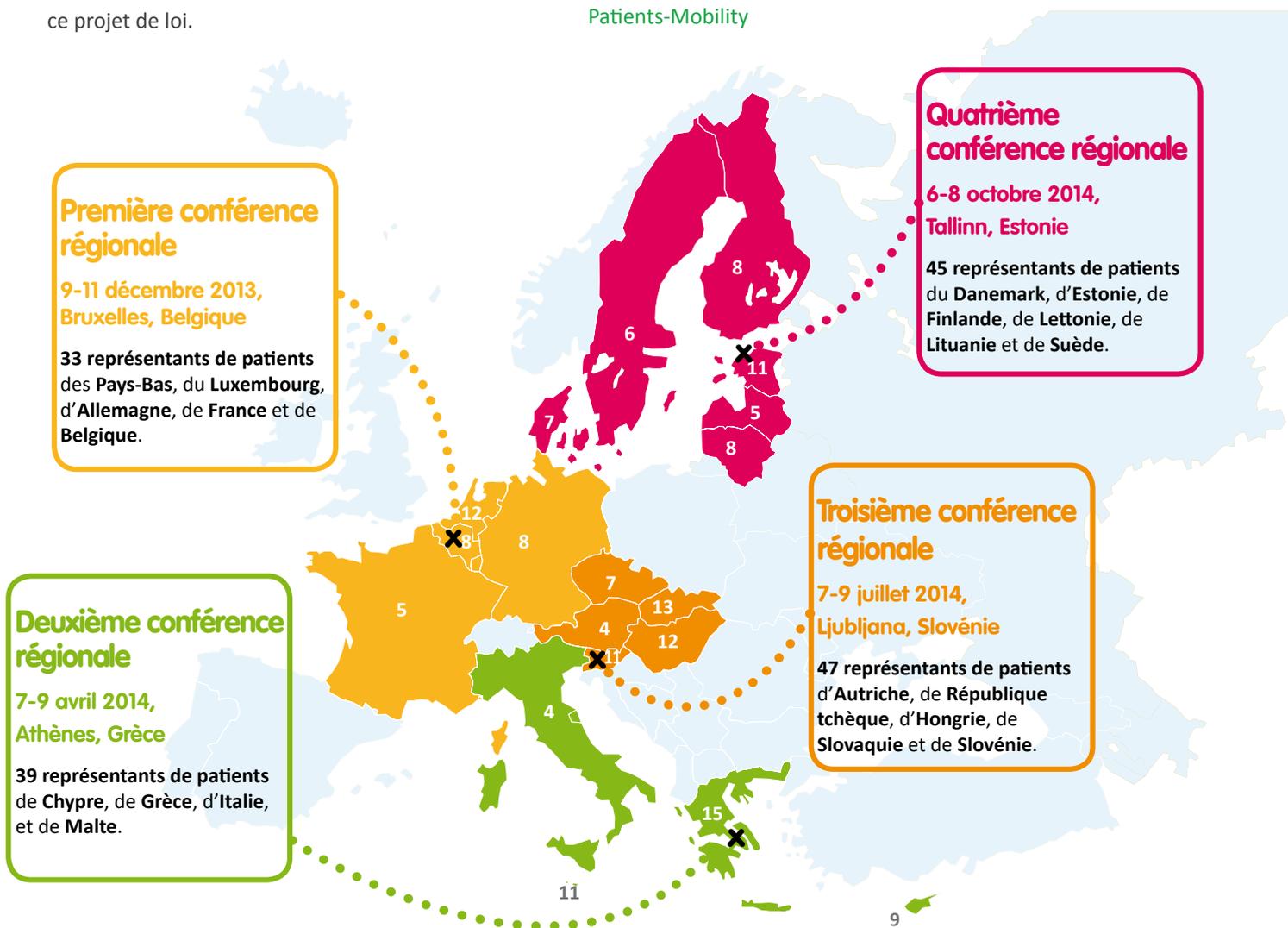
SOINS DE SANTÉ TRANSFRONTALIERS

Nous avons continué de suivre et de soutenir la mise en œuvre de la directive sur les soins de santé transfrontaliers avec trois grandes conférences régionales organisées en collaboration avec la Commission européenne. Nous avons réussi à faire en sorte que les représentants de patients dans les différentes régions d'Europe prennent davantage conscience des droits des patients inscrits dans ce projet de loi.

À la suite de ces conférences, nous avons créé un réseau de 134 représentants de patients engagés à surveiller la mise en œuvre de la directive et son impact sur les patients, ce qui contribuera à étayer le rapport 2015 de la Commission européenne.

EPF poursuivra cette activité en 2015 avec des ateliers nationaux organisés dans les huit autres États membres de l'UE.

www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Patients-Mobility



PROMOTION DE LA SÉCURITÉ ET DES SOINS DE HAUTE QUALITÉ

Cette année, EPF a accompli un travail formidable dans la promotion des soins holistiques sûrs et de haute qualité pour les patients.

En tant que membre du groupe de travail de la Commission européenne sur la sécurité des patients et la qualité des soins, nous avons contribué à l'élaboration des recommandations sur les systèmes d'information et d'apprentissage et sur l'éducation des professionnels de la santé, publiées en mai. Nous avons inclus des sections spécifiques sur le rôle des patients et des familles, et nous avons souligné l'importance de l'expérience du patient comme une ressource d'apprentissage. Nous avons également réagi à la consultation publique sur le futur programme de l'UE relatif à la sécurité et la qualité du patient.

En octobre, le comité d'experts de la Commission européenne planchant sur les moyens efficaces d'investir dans la santé a approuvé le document « Future EU Agenda on quality of healthcare with a special emphasis on patient safety » (Futur programme de l'UE sur la qualité des soins de santé axés particulièrement sur la sécurité des patients). EPF a contribué à ce document en tant qu'expert externe et a réaffirmé que la centricité des systèmes de santé autour des patients constituait un facteur important de qualité. Le point de vue des patients, leurs préférences et expériences devraient être utilisés pour développer des indicateurs afin de mesurer la qualité des soins.



En décembre, le Conseil de l'UE a adopté des conclusions sur la sécurité des patients et la qualité des soins accueillies avec enthousiasme par EPF. Nous y avons en effet contribué par notre participation aux principales réunions de haut vol au cours de la présidence italienne. Le texte encourage les gouvernements nationaux et la Commission à promouvoir une culture de sécurité du patient, y compris la participation et l'émancipation des patients, des familles et de leurs aidants naturels, ainsi que des associations de patients.

Nutrition

Pour beaucoup, avoir une bonne alimentation n'est pas une simple question de bonnes habitudes alimentaires, en particulier pour certaines pathologies qui font parfois de la nutrition un réel défi.

En 2014, EPF a signé un mémorandum d'entente avec l'Alliance européenne de nutrition pour la santé (ENHA) et le Réseau européen d'alliances génétiques (EGAN) afin d'exprimer l'urgence de ces questions pour les associations de patients européennes.



PROJET**EN COURS****Action commune**

avril 2012 –
mars 2016³

Cette année, nous avons également poursuivi notre participation à l'action conjointe sur la sécurité des patients et la qualité des soins (PaSQ JA) qui vise à créer une plate-forme permanente pour la coopération future entre les États membres et les intervenants dans ce domaine d'ici avril 2015.

Nous avons livré le point de vue des patients afin d'aider à l'évaluation de la mise en œuvre de pratiques cliniques sûres dans 17 pays. Nous avons conseillé les bonnes pratiques à mettre en place en matière de participation et d'émancipation des patients. De plus, ce travail sera reflété dans notre position politique sur la participation des patients dans leur propre sécurité, que nous préparons pour 2015. Bon nombre de ces pratiques ont également été soumises au 'PaSQ wiki', un répertoire de bonnes pratiques sûres.

🔍 www.pasq.eu

LES SOINS DE SANTÉ SUR LE PLAN FINANCIER

PROJET**EN COURS**

Septembre 2013 –
août 2015⁴

Nous avons joué un rôle consultatif fondamental dans la série de cinq ateliers organisés en 2014 dans le cadre du projet We Care qui touche aux soins de santé durables

³ Le projet, financé par le programme de santé de l'Union européenne, devait prendre fin en 2015 et a été finalement prolongé d'une année sans frais supplémentaires par l'Agence exécutive pour l'alimentation, l'agriculture, la santé et les consommateurs.

⁴ Financé par le septième programme-cadre de recherche et de développement technologique (FP7).

PROJET**COMPLÉTÉ**

Décembre 2010 –
avril 2014⁴

Depuis décembre 2010, le projet InterQuality a étudié les effets des systèmes de financement basés sur la qualité des soins de santé. Le projet de recherche sur quatre ans a pris fin en avril et a fourni des résultats utiles pour les pays européens. Ceux-ci vont les aider à choisir des mécanismes de financement appropriés dans différents domaines de leurs systèmes de santé, en fonction de leurs besoins et de leurs ressources, et à ne pas dépenser plus, mais à dépenser plus intelligemment.

🔍 www.interqualityproject.eu



DES PATIENTS ÉMANCIPÉS SONT UN ATOUT POUR LA SOCIÉTÉ

L'émancipation était au centre de notre manifeste de campagne électorale de l'UE, car nous avons invité les décideurs à adopter une stratégie européenne sur ce sujet, y compris un plan d'action sur l'éducation en matière de santé et sur l'information de qualité pour les patients dans tous les aspects de nos soins.



La prééminence de la campagne électorale du PE et le succès, tant au niveau de l'UE que des États membres, ont créé un cadre idéal pour les actions futures. En septembre, l'étude EMPATHIE (cf. p. 19) a fourni des recommandations convaincantes pour l'action de l'UE sur l'émancipation des patients. Nous avons donc décidé de mener une campagne et une conférence majeures en 2015 à ce sujet pour faire avancer considérablement les discussions européennes.

Forum européen de la politique de la santé de Gastein

Le 17^e Forum européen de la politique de la santé de Gastein, qui a eu lieu au mois d'octobre en Autriche, avait pour thème « Élire la santé : l'Europe que nous voulons ! » Nous en avons profité pour

promouvoir notre campagne et rappeler quelques messages importants, notamment l'émancipation du patient et l'accès à des soins de santé de qualité, menant d'ailleurs une session à ce sujet, ainsi que la participation des patients dans la recherche et la prise de décision. Nous nous sommes également exprimés lors d'une session sur la médecine personnalisée, où nous représentions le point de vue du patient, et nous avons collaboré avec plusieurs partenaires à une session consacrée à l'éducation en matière de santé.

Nous avons également souligné l'importance de l'égalité d'accès à des soins de qualité et de faire des choix informés grâce à des informations accessibles lors d'une commission sur la liberté de choix dans les soins organisée par le ministère autrichien de la Santé et de l'Observatoire européen des systèmes



et des politiques de santé.

De nombreux représentants de patients étaient présents lors de cet important événement en matière de politique de soins de santé où nous sommes actifs en tant que membres du comité de pilotage, et pas seulement durant les sessions « centrées sur le patient ». Par exemple, c'était la première fois que les représentants des patients prenaient part au programme 'Young Gasteiner'.

Congrès CAREUM/2^e conférence ENOPE

En mars, le congrès Careum intitulé « Le pouvoir des patients 3.0 » a exploré les possibilités de faire participer les patients dans les futurs systèmes de santé. Cet événement était aussi la deuxième conférence du Réseau européen de l'émancipation des patients (ENOPE), dont est membre EPF.

EPF a organisé une session spéciale sur la participation et l'émancipation des patients en matière de recherche, et a collaboré avec l'Alliance internationale des associations de patients (IAPO) lors d'une session sur les associations de patients.

Journée des droits des patients – 18 avril

EPF encourage les efforts du Réseau des citoyens actifs envers l'institutionnalisation de la Journée des droits des patients. Ceci complète notre travail, ainsi que celui de nos membres, sur la promotion des droits des patients. Nous pensons que les activités liées à cette journée devraient être animées par les associations de patients et devraient refléter nos valeurs pour obtenir la meilleure dynamique possible.

AUTONOMIE DES PATIENTS DANS LA GESTION DES MALADIES CHRONIQUES

PROJET



EMPATHiE

COMPLÉTÉ

Décembre 2013 – septembre 2014⁵

Nous avons joué un rôle important dans l'étude EMPATHiE sur l'émancipation des patients dans la gestion des maladies chroniques. Ce projet de recherche, requis par la Commission européenne, est parvenu à une approche commune du concept de l'émancipation du patient et a identifié les bonnes pratiques, les facteurs de réussite et les obstacles. EPF a dirigé l'ensemble des tâches liées au développement des scénarios futurs pour la collaboration de l'UE, qui a entraîné un certain nombre de propositions concrètes dans des domaines clés : l'information et l'éducation en matière de santé, la formation professionnelle, l'autogestion avec la technologie et la transparence de la qualité des soins.

NOUVEAU

PROJET

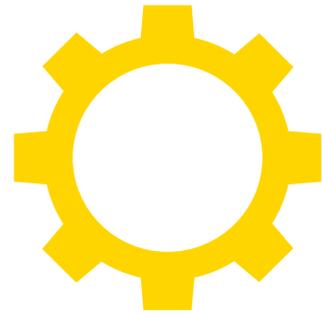


Janvier 2014 – mars 2017⁶

Janvier a marqué le lancement officiel de l'Action conjointe européenne sur les maladies chroniques et la promotion du vieillissement en bonne santé tout au long du cycle de vie intitulé JA-CHRODIS. En tant que partenaire dans cette collaboration, EPF livre le point de vue du patient pour identifier et promouvoir les meilleures pratiques dans la gestion des maladies chroniques, reposant

⁵ Financé par l'Agence exécutive pour la santé et les consommateurs (AESCC) qui fait partie de la Commission européenne.

⁶ Cofinancé par le programme de santé de l'Union européenne.



sur le « processus de réflexion sur les maladies chroniques » initié par la Commission européenne et les États membres, dans lequel nous avons été fortement impliqués.

www.chrodis.eu

Sommet sur les maladies chroniques

EPF a participé au Sommet sur les maladies chroniques en avril organisé par DG SANCO de la Commission européenne. L'événement visait à développer un ensemble de recommandations politiques d'action sur la façon dont la charge médicale, sociale et économique des maladies chroniques devrait être abordée au sein de l'Union européenne, aujourd'hui et à l'avenir.

AUTO-GESTION

PROJET

PISCE septembre 2014 – décembre 2015⁷

Depuis septembre, EPF a été impliqué dans un nouveau projet pilote de 16 mois sur la promotion des systèmes de soins autonomes dans l'Union européenne appelé PISCE. Les soins autonomes suscitent un intérêt considérable dans le domaine de la santé, car les patients incarnent peu à peu un nouveau rôle, plus actif dans leurs propres soins.

P
I
S
C
E

Cette action permettra de créer une plate-forme d'experts en auto-traitement et de développer des stratégies pour soutenir sa mise en œuvre.

⁷ Projet (référence : EAHC/2013/D2/027) financé par la direction générale de la santé et des consommateurs de la Commission européenne (DG SANCO).

RENFORCEMENT DES CAPACITÉS DES PATIENTS

Programme de renforcement des capacités d'EPF

Le Programme de renforcement des capacités d'EPF (CBP) va de succès en succès. Lancée en 2012, cette initiative dirigée par EPF soutient le développement des capacités organisationnelles et des capacités de revendication de nos membres et de leurs propres filiales.

En août, les membres européens ont commencé à développer des connaissances sur la manière de diversifier le financement et de créer des structures financières viables. Cette phase de formation se terminera en 2015 avec l'élaboration d'un guide pratique sur ce sujet.

« La collecte de fonds est fondamentale pour l'Association européenne contre la maladie de Parkinson, alors qu'être une association européenne signifie que nous ne pouvons pas avoir accès aux modes de financement "traditionnels" disponibles pour les associations de patients nationales. »

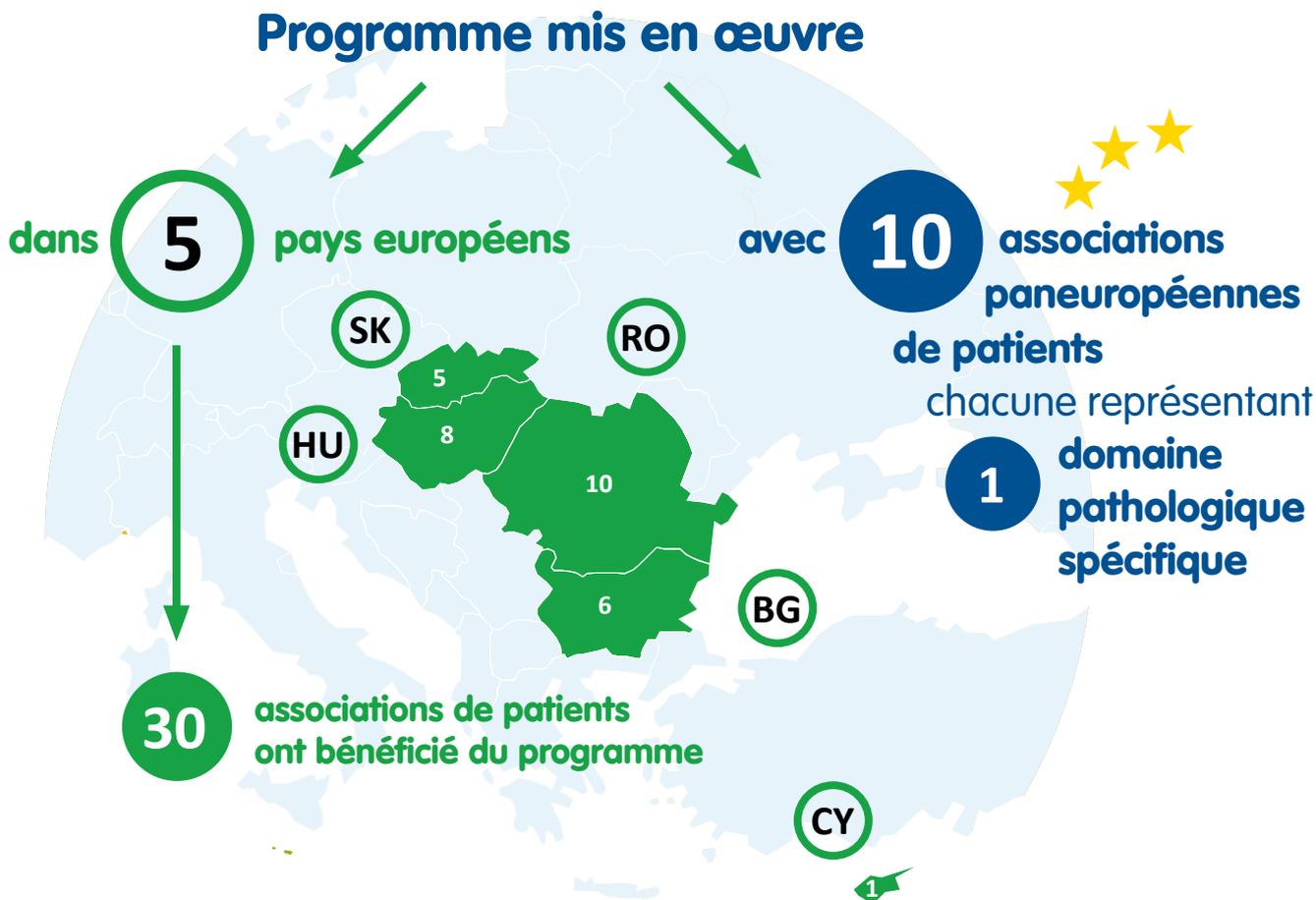
Francesco De Renzis,
Responsable de la collecte de fonds à l'EPDA

Début 2014, la Slovaquie et la Bulgarie sont entrées dans la première phase du programme. Pendant cette phase, ces deux pays ont appris comment planifier stratégiquement et comment évaluer leur capacité organisationnelle.

La Roumanie et la Hongrie ont participé à la deuxième phase du programme. Beaucoup plus orienté vers la mise en œuvre, ce niveau aborde la planification opérationnelle. Nous avons entrepris une évaluation des deux premières phases du programme dans ces deux pays et nous nous

sommes préparés à la prochaine étape qui mettra l'accent sur la formation pour la collecte de fonds.

En novembre, nous avons commencé à soutenir notre membre chypriote (la Fédération panchypriote des associations de patients et leurs amis) en l'aidant à développer son tout premier plan stratégique comme étape vers une amélioration de son profil comme partenaire égal dans le débat national autour des questions de santé.





« Les patients chypriotes font actuellement face à de nombreux défis. Avec le programme d'EPF, nous croyons fermement que la voix des patients sera entendue et que les décideurs agiront afin d'influencer les politiques et les stratégies de la santé. »

Marios Kouloumas, Président de la Fédération panchypriote des associations de patients et leurs amis

une formation poussée sur la R&D des médicaments spécifiquement conçue pour eux. La formation combine des modules pédagogiques en ligne et délivrés en personne sur une période de 15 mois.

« La formation vous permet de comprendre les fondamentaux du développement des médicaments. En plus d'être convivial, le format en ligne me permet d'étudier quand l'envie me prend. Pour beaucoup de patients, il est difficile de suivre des cours réguliers parce que les séjours imprévus à l'hôpital font partie de notre vie. Cette formation s'adapte donc à mon emploi du temps et non le contraire. »

Kate Sparkles, Pays-Bas

PROJET

EN COURS

Février 2012 –
janvier 2017⁸

Notre Académie
européenne de patients



sur l'innovation thérapeutique (EUPATI) est passée par une phase particulièrement passionnante axée sur l'éducation, le développement du contenu et la mise en place de plates-formes nationales. Cette académie dirigée par des patients a été mise en place pour développer et fournir du matériel pédagogique, des formations et une bibliothèque publique en ligne pour informer les défenseurs des patients et le public intéressé par la santé au sujet de tous les processus impliqués dans la recherche et le développement (R&D) des médicaments.

EUPATI vise le long terme avec la création de plates-formes nationales dans chacun des 12 pays participants. Trois équipes nationales ont été créées en 2014 : le R.-U. en mars, l'Irlande en septembre et l'Espagne en novembre. En décembre, des événements ont été organisés pour promouvoir la formation d'une plate-forme nationale dans la région germanophone de la Suisse et au Luxembourg.

www.patientsacademy.eu

La première formation d'experts EUPATI a commencé en octobre, une occasion unique pour les défenseurs des patients de recevoir

⁸ Fondé par l'Initiative en matière de médicaments innovants (IMI), un partenariat public-privé entre la Commission européenne et la Fédération européenne des industries et associations pharmaceutiques (EFPIA).



Groupe de jeunes patients d'EPF,
séminaire EMPATHY, Bruxelles, Belgique,
juillet 2013

ÉMANCIPATION DE GROUPES SPÉCIFIQUES

Patients âgés

Nous avons mis en avant notre prise de position sur les besoins et les droits des personnes âgées atteintes de maladies chroniques lors du Sommet de la santé d'Uppsala en juin sur « Les soins de santé pour bien vieillir ». Au cours des dernières années, l'Union européenne a été de plus en plus attentive à cette question, notamment grâce au partenariat européen d'innovation sur le vieillissement en bonne santé.

Toutefois, nous croyons que plusieurs actions de décideurs sont nécessaires afin d'assurer l'émancipation des patients plus âgés et leur pleine participation à la société. Notre document met en évidence d'importantes lacunes qui ont été identifiées par des associations de patients et fournit des recommandations pour les institutions de l'UE, les États membres et les intervenants dans le domaine de la santé.

 www.eu-patient.eu/whatwedo/Policy/Ageing

Groupe de jeunes patients

Le groupe de jeunes patients d'EPF a tenu sa 4^e réunion annuelle en septembre à Bruxelles.

Les jeunes patients ont discuté de leurs projets pour 2015-2017 et ont identifié trois principaux domaines thématiques pour des discussions ultérieures : la discrimination, la transition vers les soins pour adultes et le développement des capacités.

Le groupe souhaite sensibiliser la société civile et les décideurs politiques sur les conséquences de la vie d'un jeune atteint d'une maladie chronique qui peuvent entraîner une discrimination. Ils attendent que les décideurs mettent en place un cadre législatif qui les protège et promeut l'égalité des chances.





LA SANTÉ DANS LES TECHNOLOGIES DE L'INFORMATION ET DE LA COMMUNICATION

EPF a maintenu son engagement dans les domaines de la télésanté et de l'évaluation des technologies de la santé (ETS) en participant à un certain nombre de projets européens.

PROJET



COMPLÉTÉ

Février 2011 –
septembre 2014⁹

L'initiative de gestion dans le domaine de la télésanté (eHGI) est une initiative politique qui a fourni aux États membres, à la Commission européenne, aux autorités de santé, aux centres de compétences, aux groupes d'utilisateurs, à l'industrie et aux autres intervenants concernés un cadre d'interopérabilité européen concernant les domaines politiques de la télésanté.

EPF a piloté les activités liées à l'identification des besoins des utilisateurs et à l'évaluation de l'émancipation du patient résultant de l'utilisation des services du projet.

Même s'il est fortement axé sur les technologies de l'information et de la communication (TIC), le projet SUSTAINS est devenu une initiative « culturelle ». En effet, le projet favorise l'ouverture et la transparence dans le traitement des données médicales des patients et reconnaît l'évolution du rôle des patients dans la gestion de leur propre santé. Ce projet a mis fin aux anciens schémas dans les relations entre les patients et les professionnels de la santé et, qui plus est, entre les patients et le système de santé dans son ensemble.

Les partenaires du projet ont formulé des recommandations à toutes les autres régions européennes sur la manière de progresser dans le développement et le déploiement de l'accès en ligne sécurisé à leurs données médicales. Ces recommandations seront mises à la disposition du public en 2015.

🔍 www.sustainsproject.eu

PROJET



COMPLÉTÉ

Janvier 2012 – décembre 2014¹⁰

Le projet SUSTAINS (Assistance utilisateur pour accéder aux informations et services) vise à développer et à déployer un large éventail de services de télésanté liés à l'accès des patients à leur dossier médical personnel (DMP) dans 11 régions, dans 9 pays européens.

⁹ Financé conjointement par le Programme européen de santé publique et un Réseau thématique dans le cadre du Programme pour la compétitivité et l'innovation sous le volet TIC.

¹⁰ Cofinancé dans le cadre du Programme pour la compétitivité et l'innovation de la Commission européenne.



PROJET

EN COURS



Mars 2013 –
février 2016¹¹

Le projet SmartCare favorise une approche plus intégrée et plus efficace qui fournit des soins de santé et une protection sociale aux personnes âgées à travers l'Europe. Le projet a mis en place plusieurs sites pilotes à travers l'Europe pour tester l'accès aux soins intégrés soutenu par les TIC.

« Lors de la visite du site, nous avons eu l'occasion de rendre visite à deux patients vivant dans une zone rurale et de rencontrer plusieurs professionnels de la santé ainsi que des travailleurs sociaux en nous occupant des aspects sociaux de la prestation des soins. Ils étaient très enthousiastes au sujet des services, car ils y voient une bonne occasion d'améliorer la qualité des soins tout en gardant un œil sur la pérennité des services de santé et des services sociaux. »

Walter Atzori, Responsable senior des programmes d'EPF

Afin de veiller à ce que le point de vue des patients âgés soit pris en compte, le Comité consultatif des utilisateurs du projet dont nous sommes membres a effectué une série de 10 visites de sites pour évaluer l'expérience de l'utilisateur et son implication dans les services. Nous avons pris part à la première visite du site en novembre dans la zone de Barbastro, dans la région d'Aragon en Espagne, où nous avons réalisé qu'il est possible d'offrir des services de santé et des services sociaux intégrés sans pour autant procéder à des changements fondamentaux dans l'organisation et la prestation des soins.

www.eu-patient.eu/whatwedo/Projects/SmartCare

¹¹ Cofinancé dans le cadre du Programme pour la compétitivité et l'innovation de la Commission européenne.

¹² Action conjointe EUnetHTA 2 (2012-2015), action conjointe EUnetHTA 1 (2010-2012), collaboration EUnetHTA (2009), projet EUnetHTA (2006-2008) fondés par le programme de santé de l'Union européenne.

¹³ Fondé par le 7^e programme-cadre de recherche.

PROJET

EN COURS



2012 – 2015¹²

Le Projet EUnetHTA a été mis en place pour créer un réseau efficace et stable d'ETS à travers l'Europe. Après sa conclusion fructueuse, une nouvelle collaboration a émergé sous forme d'une action conjointe.

EPF fait partie du Forum des parties prenantes qui représente les patients parmi les quatre groupes de parties prenantes : patients/consommateurs, industrie, payeurs et professionnels de santé.

www.eunetha.eu

PROJET

EN COURS



Septembre 2012 –
septembre 2015¹³

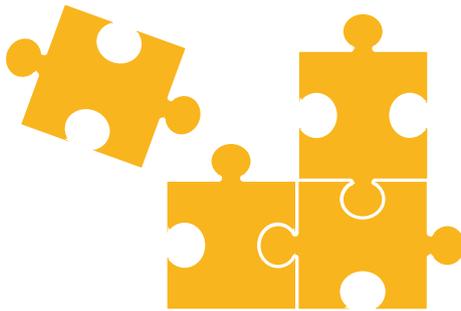
EPF est membre du Comité consultatif du projet AdHopHTA, sur l'adoption d'une évaluation des technologies de la santé basées à l'hôpital (ETS), qui vise à renforcer l'utilisation et l'impact des résultats d'ETS de haute qualité en milieux hospitaliers. Divers outils seront développés pour soutenir cet objectif.

En 2014, l'AdHopHTA a recueilli des résultats préliminaires pertinents qui montrent comment les unités d'ETS améliorent l'efficacité des hôpitaux et les processus organisationnels.



COOPÉRATION AVEC LES AUTRES

Le partenariat est le leitmotiv d'EPF. En 2014, nous avons poursuivi notre approche basée sur le dialogue, la coopération et la collaboration avec d'autres intervenants travaillant dans notre domaine.



Coopération avec les parties prenantes de la santé

- EPF, avec l'ensemble des partenaires actifs en matière de santé, a exprimé certaines préoccupations concernant les changements au niveau du portefeuille de la santé de la Commission européenne. Aux côtés de nombreuses autres ONG de la santé, nous avons accueilli la décision d'octobre du Président Juncker de conserver le portefeuille pharmaceutique de la Direction générale de la santé et des consommateurs (DG SANCO).
- Nous avons publié un communiqué de presse commun avec l'Alliance européenne pour la santé publique (EPHA) après la conférence de la DG SANCO « Health in Europe, making it fairer » (Santé en Europe : la rendre plus juste) organisée en mars. Nous avons invité le Conseil des ministres à sortir de l'impasse et à adopter rapidement la directive sur la discrimination (cf. p. 12). Nous nous sommes également associés à l'EPHA pour exprimer nos points de vue sur la stratégie Europe 2020 dans une lettre ouverte. Nous avons soulevé des questions liées à la pauvreté, l'éducation, la recherche et aux objectifs d'emploi.
- Les principaux spécialistes des soins de santé des agences d'affaires et de relations publiques ont fourni un soutien constant au cours de notre campagne électorale européenne en 2014 (cf. p. 8) avec des conseils et une expertise stratégiques ainsi que des outils pratiques lorsque cela était possible.
- Nous avons constitué des alliances avec dix ONG pour élaborer des questions pour le prochain Commissaire à la santé (cf. p. 12) : la région européenne de l'Association internationale des lesbiennes, homosexuels, bisexuel(le)s, transgenres et intersexes (ILGA), l'Alliance européenne pour la santé publique (EPHA), la Plate-forme pour la coopération internationale sur les sans-papiers, le Réseau européen contre le racisme, la plate-forme européenne AGE, le réseau européen de la Fédération internationale pour la planification familiale, Transgender Europe, l'Organisation internationale des jeunes et étudiant(e)s lesbiennes, gays, bisexuel(le)s, transgenres, et le Groupe européen du traitement du SIDA.
- EPF s'est associé au Réseau européen de l'émancipation des patients (ENOPE) pour organiser en mars le congrès Careum/la 2^e conférence ENOPE 2014 « Le pouvoir des patients 3.0. Les patients révolutionnent les soins de santé » (cf. p. 19).
- 44 groupes de parties prenantes européens ont exprimé leur soutien pour la campagne électorale d'EPF en 2014 et nous assurent une collaboration continue dans le futur.
- EPF a rejoint l'« Alliance européenne des données dans le domaine de la recherche médicale » pour mener une campagne commune sur la protection des données afin de s'assurer que la réglementation finale permet la recherche vitale qui se pratique depuis de nombreuses années (cf. p. 13).
- Nous avons également continué à collaborer étroitement avec l'Alliance internationale des associations de patients (IAPO), l'Organisation mondiale de la santé – le bureau régional européen, le Réseau européen de l'émancipation des patients (ENOPE) (cf. p. 19), la Société européenne pour la qualité des soins (ESQH), le Forum européen de la santé, l'Organisation européenne des consommateurs (BEUC), la Fédération européenne des patients chiropratiques (CPFE) et EUROCARERS.



Coopération avec les institutions et agences de l'UE

• DG SANCO

- Membre du groupe de travail sur la sécurité des patients et la qualité des soins (cf. p. 16).
- Membre du groupe de travail sur le personnel de santé et représenté au sein du groupe d'experts sur le matériel médical.

• DG Recherche

Nous étions représentés au sein du Comité consultatif sur la santé de la DG Recherche, assurant une place importante au point de vue du patient dans le nouveau programme Horizon 2020, encourageant les synergies entre le programme de santé publique et les initiatives de recherche en santé.

• Agence européenne des médicaments (EMA)

- Membres du groupe de travail des patients et consommateurs pour formuler des recommandations aux comités scientifiques et humains de l'EMA sur toutes les questions intéressantes pour les patients en lien avec les médicaments.
- Représentant des patients au sein du Comité d'évaluation des risques en matière de pharmacovigilance (PRAC). En 2015, nous avons lancé un événement européen sous la présidence lettone pour suivre la déclaration de Vilnius sur la pérennité des systèmes de santé.

Nous avons créé des alliances avec les principaux réseaux paneuropéens des régions et autorités de santé tels que l'Assemblée des régions européennes (AER), le Réseau européen des autorités de santé régionales et locales (EUREGHA) et le Health ClusterNET.

Coopération avec les professionnels de la santé

Nous avons régulièrement collaboré avec le Comité permanent des médecins européens (CPME), le Collège royal des médecins, le Groupe pharmaceutique de l'Union européenne (PGEU), la Fédération européenne des associations infirmières (EFN), l'Association européenne de gestion de la santé (EHMA), la Fédération européenne des hôpitaux et soins de santé (HOPE), et l'Union européenne des spécialistes médicaux (UEMS).

Coopération avec l'industrie

En tant que membre du groupe de réflexion de patients de la Fédération européenne des industries et associations pharmaceutiques (EFPIA), nous appartenons au groupe de pilotage et avons participé à quatre réunions en 2014 pour engager un dialogue sur les questions de l'UE dans le domaine de la santé et de la recherche médicale novatrice.

EPF a également poursuivi le dialogue bisannuel Patient-Medtech établi en partenariat avec l'association de l'industrie du matériel médical, EUCOMED (cf. p. 14).

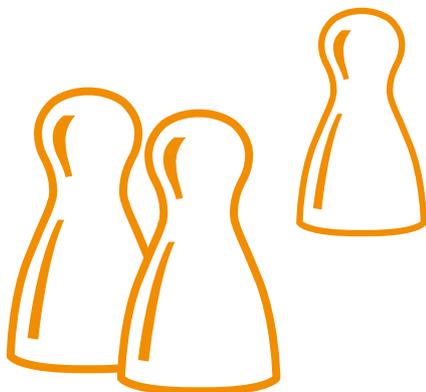
EPF a également collaboré régulièrement avec l'Association européenne des fabricants de diagnostic (EDMA), le groupement d'intérêts européens de l'association des opérateurs sans fil internationaux (GSMA-Europe), le Comité européen de coordination des industries radiologiques, électromédicales et d'informatique de santé (COCIR).

 www.eu-patient.eu/whatwedo/Cooperation/



NOS MEMBRES, NOTRE BOUSSOLE

Nos membres ont adopté à l'unanimité une nouvelle stratégie d'adhésion en mai, lors de notre assemblée générale annuelle (AGA). Ce document est destiné à accompagner la mise en œuvre de notre plan stratégique 2014-2020 et à rapprocher EPF de ses membres.



« Faire partie d'EPF, c'est apporter un soutien dans les mesures que nous prenons pour les patients et avoir l'occasion de travailler aux côtés d'autres associations de patients européens pour atteindre nos objectifs, avec la conviction que nous travaillons tous pour le bien des patients. »

Maria Dolores Navarro,
Forum des patients espagnol

Lors de notre AGA, nous avons été heureux d'accueillir quatre nouveaux membres à part entière : l'Alliance hongroise d'associations de patients (HAPO), la Coalition croate d'associations de soins de santé (CAH), le Groupe européen du traitement du SIDA (EATG) et le Consortium européen de l'hémophilie (EHC), ainsi qu'un associé : l'Alliance écossaise des soins de santé et de la protection sociale. Cela contribue à la diversité des maladies que nous représentons (VIH/SIDA, hémophilie) et élargit notre réseau avec de nouveaux pays (Hongrie, Croatie et Écosse). Nous sommes maintenant fiers de représenter 64 membres !





MEMBRES À PART ENTIÈRE



Nos membres à part entière sont des associations de patients paneuropéennes dédiées à des maladies spécifiques présentes dans au moins 14 pays et des coalitions nationales d'associations de patients qui représentent au moins 10 groupes de maladies différents. Ils répondent à des critères de légitimité, de représentation, de démocratie, de responsabilité et de transparence requis par EPF pour devenir membre.

- **Alzheimer Europe** (Europe)
- **AMD** – Alliance internationale contre la dégénérescence maculaire liée à l'âge (International¹⁴)
- **AOECS** – Association des sociétés cœliaques européennes (Europe)
- **AOPP** – Association pour la protection des droits des patients (République slovaque)
- NOUVEAU** • **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)
- **EAMDA** – Alliance européenne des associations de patients atteints de troubles neuromusculaires (Europe)
- NOUVEAU** • **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'hémochromatose (Europe)
- **EFCCA** – Fédération européenne des associations de patients atteints de la maladie de Crohn et 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)
- NOUVEAU** • **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)
- **ELPA** – Organisation européenne des patients souffrant de maladies du foie (Europe)
- **EKPF** – Fédération européenne des patients atteints de maladies rénales (Europe)
- **EMSP** – Plate-forme 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)

¹⁴ Les organisations internationales qui ne possèdent pas de branche formellement constituée en Europe, mais qui sont actives dans la région européenne peuvent devenir membres à part entière.



- **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** – Organisation européenne 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 du diabète (Europe)
- **IOF** – Fédération internationale de lutte contre l'ostéoporose (International)
- **IPOPI** – Organisation internationale des patients atteints d'immunodéficiences primaires (International)
- NOUVEAU** • **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)
- **National Voices** (Royaume-Uni)
- **NPO** – Organisation nationale des patients de Bulgarie (Bulgarie)
- **Fédération panhypryote 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 Europe** (Europe)
- **SUSTENTO** – Organe de coordination de l'organisation de l'infirmité (Lettonie)

« Le Forum européen des patients a joué un rôle clé dans la croissance du mouvement des patients bulgares en fournissant des conseils et une formation aux associations de patients et en facilitant le dialogue à travers le pays. »

Martin Georgiev et Daniela Shikova,
Association nationale de patients, Bulgarie

« EPF, c'est comme un vieil ami, expérimenté, vers qui on peut se tourner à tout moment si on a des questions ou des requêtes et qu'on souhaite avoir rapidement la meilleure solution. Notre principal objectif est commun : soutenir et aider les personnes souffrant de maladies chroniques, leurs familles et les associations de patients, peu importe où ils vivent en Europe. »

Tunde Koltai, Association des sociétés coeliaques européennes



MEMBRES ASSOCIÉS



Les organisations qui opèrent au niveau européen et incluent les associations de patients comme membres, mais ne remplissent pas les critères des membres à part entière, peuvent encore rejoindre EPF en tant que membres associés.

- **AMRC** – Association des fondations caritatives de recherche médicale (Europe)
- **APAI** – Association internationale des patients atteints de pathologies auto-immunes (International)
- **BAPD** – Association bulgare pour la défense des patients (Bulgarie)
- **DEBRA Europe** – Organisation des patients atteints d'Epidermolysis Bullosa (Europe)
- **EAGS** – Alliance européenne des groupes de soutien à la génétique (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 pour 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 (Europe)
- **MHE-SME** – Santé mentale Europe (Europe)
- **The ALLIANCE** – Alliance écossaise des soins de santé et de la protection sociale (Écosse)
- **WFIP** – Fédération internationale des patients incontinents (International)

NOUVEAU

« Grâce à des programmes d'éducation et de renforcement des capacités, EPF a également contribué au développement et à l'émancipation de ses membres.

GAMIAN-Europe est fier d'être membre de cette organisation active, efficace et dynamique. »

Pedro Montellano, GAMIAN

« En tant que membre d'EPF depuis sa fondation, je l'ai vu prendre régulièrement confiance et exercer son influence au nom des patients. Surtout, il n'a pas englobé le rôle d'autres organisations bénévoles, mais il a plutôt développé et facilité leur travail. Il est impossible de surestimer l'effet que cela a eu sur les décideurs et donc potentiellement sur la vie des gens que nous représentons. »

Ian Banks, Forum européen pour la santé des hommes

NOTRE STRUCTURE

MEMBRES

Nomination des représentants :



Groupe de jeunes patients (15-25 ans)

Le groupe de jeunes patients d'EPF s'est réuni pour sa 4^e réunion annuelle en septembre à Bruxelles (cf. p. 23).



Groupes de travail thématiques

Nous avons lancé deux groupes de travail sur l'émancipation et l'accès du patient pour consolider notre travail dans ces domaines. Présidés par un membre du groupe, ils se réunissent et travaillent ensemble avec le soutien du Secrétariat d'EPF.



Groupe consultatif en matière de politiques (PAG)

Composé de 14 représentants de nos membres, cet organisme s'est réuni deux fois cette année en juin et septembre pour soutenir le travail politique du Secrétariat d'EPF et le point de vue des membres du Conseil d'administration. Le groupe vient également compléter la procédure de consultation des membres d'EPF sur les politiques spécifiques dans lesquelles nous sommes impliqués.

Représentés par un ou deux délégués



Assemblée générale annuelle (AGA)

L'AGA d'EPF, l'organe de gouvernance principal, a eu lieu en mai pour prendre toutes les décisions nécessaires à la mise en œuvre de la stratégie et du programme de travail d'EPF, comme l'établissement d'un budget, l'approbation des comptes vérifiés et du rapport annuel du Conseil d'administration, la nomination et la décharge des membres de l'organisation, du Conseil d'administration et d'un auditeur externe et indépendant ainsi que la modification de la constitution et des règles internes.

Élection du Conseil d'administration pour une durée de deux ans

Consultation des membres sur nos prises de position

Secrétariat

Supervisé par le Secrétaire général et le chef du bureau, le Secrétariat élabore le programme de travail annuel, soutient et informe les membres, et met en œuvre une bonne structure de gouvernance.

Conseil d'administration

EPF est administré par un Conseil des membres qui se réunit quatre fois par an pour déterminer la direction politique, garantir le bon fonctionnement du Secrétariat et superviser la mise en œuvre du Programme de travail annuel.

MEMBRES DU CONSEIL D'ADMINISTRATION



Poursuite du mandat

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



Trésorier par intérim :
Marco Greco, Fédération européenne des associations de patients atteints de la maladie de Crohn et de rectocolite hémorragique (EFCCA)¹⁵



Stanimir Hasurdjiev,
Organisation nationale bulgare des patients (NPO)



Robert Andrew Johnstone, National Voices



Réélu en 2014

Président :
Anders Olason, Eurordis



Réélue en 2014

Vice-présidente :
Susanna Palkonen, Fédération européenne des associations d'allergiques et de malades respiratoires (EFA)



Nouveau membre du CA 2014

Dominik Tomek, Association pour la protection des droits des patients en République slovaque



Nouveau membre du CA 2014

Brian Charles West, Groupe européen du traitement du SIDA (EATG)

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



Philip Chircop (Malta Health Network) et **Avril Daly** (Retina Europe) se sont retirés en 2014 et nous les remercions pour leur engagement profond.

¹⁵ Marco Greco a été nommé trésorier par intérim de décembre jusqu'à notre assemblée générale annuelle de 2015. Cette décision fait suite à la démission de Tomasz Szlagowski de son poste de trésorier d'EPF et membre du Conseil d'administration suite aux changements internes au sein de la Fédération polonaise des patients.

SECRETARIAT D'EPF



Walter Atzori,
Responsable des projets
senior



Nouveau
poste

Nicola Bedlington,
Secrétaire générale



Cynthia Bonsignore,
Responsable de la
communication



Camille Bullot,
Responsable des
adhésions



Bienvenue
dans l'équipe !

Danielle Flores,
Assistante administrative
de l'équipe de projets et
du travail politique



Žilvinas Gavėnas,
Responsable
informatique



**Kaisa Immonen-
Charalambous,**
Conseillère politique
principale



Bienvenue
dans l'équipe !

Stefania Laferte,
Assistante du Secrétaire
général et de la directrice



Cristina Padeanu, Chef
de projet



Liuska Sanna,
Responsable du
programme



Bienvenue
dans l'équipe !

Anke Seidler,
Chef de bureau



Laurène Souchet,
Responsable politique



Valentina Strammiello,
Chef de projet



Véronique Tarasovici, Chef
de bureau et responsable
événementiel

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



Peter Windey,
Gestionnaire des
finances et des
opérations



Brooke Aksnes,
Assistante de
campagne à temps
partiel



Leah Cozens,
Assistante
administrative de
l'équipe

RAPPORT DE L'AUDITEUR CONTRACTUEL

Le rapport de l'auditeur contractuel au Conseil d'administration de l'ASBL du Forum européen des patients sur les états des finances de cette année s'est achevé le 31 décembre 2014

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 l'état des finances jusqu'au 31 décembre 2014. Il est composé d'un bilan et d'un compte de résultats ainsi que de notes aux comptes.

Nous avons examiné l'état des finances ci-joints de l'ASBL du Forum des patients européen qui montre un bilan total de **1 299 326** EUR et un résultat négatif de l'exercice de **1 901** EUR.

Responsabilité du Comité exécutif de l'organisation de l'état des finances

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

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 cet état des finances.

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 cet état des finances ne reflète pas fidèlement, à tout égard en matière d'équité, la situation financière et les résultats de l'association au 31 décembre 2014, dans le respect des normes belges comptables en vigueur.

AUDITEURS AGRÉÉS REPRÉSENTÉS PAR JEAN-FRANÇOIS NOBELS

RSM INTERAUDIT CVBA-SCRL

Lozenberg 22 b2 – B 1932 Zaventem

Tél. : +32 (0)2 725 50 04 – Fax : +32 (0)2 725 53 41

interaudit@rsm-belgium.be

TVA BE 0436.391.122 – RLP Bruxelles

Membre des bureaux du groupe Toelen Cats
Dupont Koevoets à Anvers, Bruxelles, Charleroi.

COMPTES ET RAPPORTS D'AUDIT BILAN AU 31 DÉCEMBRE 2014

ACTIFS	2014 (€)	2013 (€)
I Actifs à court terme		
Débets	562 887,00	508 471,97
Placements à court terme	–	–
Fonds en banque et dépôt	637 262,00	1 370 648,04
Charges payées d'avance	26 870,00	22 281,59
Total Actifs à court terme	1 227 019,00	1 901 401,60
II Actifs immobilisés		
Propriétés à bail	48 474,00	52 510,68
Mobilier, équipement et logiciel TIC	23 783,00	26 750,97
Garanties (loyer et sécurité sociale)	50,00	11 939,67
Total Actifs immobilisés	72 307,00	91 201,32
TOTAL ACTIFS	1 299 326,00	1 992 602,92
PASSIFS		
I Passifs à court terme		
Crédits	99 437,00	128 029,09
Produit constaté d'avance	755 500,00	1 353 468,06
Revenus à allouer aux partenaires de projets	51 769,00	116 585,63
Total Passifs à court terme	906 706,00	1 598 082,78
II Réserves		
Fonds reportés	394 521,00	394 850,52
Excédent ou déficit de l'exercice	-1 901,00	-330,38
Total Réserves	392 620,00	394 520,14
TOTAL PASSIFS	1 299 326,00	1 992 602,92



REVENUS ET DÉPENSES AU 31 DÉCEMBRE 2014

REVENUS	2014 (€)	2013 (€)
Financement du secteur public :¹⁶		
Plan de travail opérationnel (cofinancement de la subvention d'exploitation de l'EAHC 79 %)	653 966,00	568 488,00
Projets CE	164 180,54	188 780,55
Eupati (à travers IMI JU)	229 748,92	174 290,91
Sous-total	1 047 895,46	931 559,46
Financement du secteur privé :¹⁶		
Plan de travail opérationnel (cofinancement de la subvention d'exploitation de l'EAHC 19,3 %)	156 500,00	139 250,00
Projets et programme de renforcement des capacités d'EPF	120 963,51	210 447,63
Projets CE	145 815,06	132 277,06
Eupati	78 777,00	47 517,77
Sous-total	502 055,57	529 492,46
Cotisations	14 650,00	12 100,00
Intérêts et autres revenus	29 182,21	25 606,09
TOTAL REVENUS	1 593 783,24	1 498 758,01
DÉPENSES		
2014 (€)		
2013 (€)		
Honoraires du personnel et des consultants	975 018,51	877 803,55
Frais de bureau	169 334,61	162 265,05
Amortissement	18 898,00	15 257,01
Frais de voyage et de subsistance	53 816,67	94 944,74
Événements		
Assemblée générale annuelle	61 574,14	47 330,62
Séminaire régional de promotion politique	108 356,75	32 702,11
Rencontre des jeunes patients	8 265,46	8 484,51
Atelier de témoignage des patients	12 277,24	3 180,43
Autres événements et ateliers (ateliers du programme de renforcement des capacités, soins de santé transfrontaliers régionaux, etc.)	80 760,18	187 779,65
Communication	106 186,38	68 365,82
Frais bancaires et autres frais financiers	1 195,95	974,90
TOTAL DÉPENSES	1 595 683,89	1 499 088,39
EXCÉDENT OU DÉFICIT DE L'EXERCICE	-1 900,65	-330,38

¹⁶ Les revenus des projets et activités pluriannuels sont ajustés en fonction des régularisations et des reports selon le niveau d'utilisation des ressources au cours de l'année.



COMPTES 2014 – SOUTIEN FINANCIER¹⁷

EPF souhaite remercier la Commission européenne pour son soutien en 2014
en lien avec le rôle d'EPF dans les projets suivants :

	% des revenus totaux	
Renewing Health	3 000,00 €	0,2 %
Sustains	23 681,00 €	1,6 %
AC PASQ	48 560,40 €	3,4 %
AC maladies chroniques	30 498,60 €	2,1 %
Conférence sur les soins de santé transfrontaliers	53 355,71 €	3,7 %
Empathie	36 062,36 €	2,5 %
Interquality	41 566,00 €	2,9 %

EPF souhaite remercier les donateurs suivants pour leur soutien :

Plan de travail opérationnel

Commission européenne (Agence exécutive pour la santé et les consommateurs)	653 966,00 €	45,5 %
Baxter World Trade	10 000,00 €	0,7 %
GSK	30 000,00 €	2,1 %
Janssen	16 500,00 €	1,1 %
Merck Sharp & Dohme	30 000,00 €	2,1 %
Novartis	30 000,00 €	2,1 %
Pfizer	20 000,00 €	1,4 %
Sanofi-Aventis	20 000,00 €	1,4 %

Remarque : les donateurs contribuent comme suit : Commission européenne : 80 %, donateurs de l'industrie : 19,1 %, cotisations des membres : 0,9 %.

Portefeuille de projets et programme de renforcement des capacités des associations de patients

Abbvie	25 000,00 €	1,7 %
AMGEN	35 000,00 €	2,4 %
Biogen IDEC International GmbH	20 000,00 €	1,4 %
CSL Behring Biotherapies	10 000,00 €	0,7 %
Gilead	20 000,00 €	1,4 %
GSK	50 000,00 €	3,5 %
Grünenthal GmbH	10 000,00 €	0,7 %
Hoffmann-La Roche	15 000,00 €	1,0 %
Hospira Benelux BVBA	25 000,00 €	1,7 %
Janssen Pharmaceutica	13 500,00 €	0,9 %
Laboratoires Servier	10 000,00 €	0,7 %
Novartis	20 000,00 €	1,4 %
Pfizer	20 000,00 €	1,4 %
S.A. Eli Lilly Benelux N.V	15 000,00 €	1,0 %
Sanofi-Aventis	40 000,00 €	2,8 %
Shire	5 000,00 €	0,3 %

Le partenariat privé-public de l'Académie européenne de patients sur l'innovation thérapeutique (EUPATI)

Contribution de l'Initiative en matière de médicaments innovants (IMI JU)	171 114,05 €	11,9 %
Consortium industriel (Hoffman La Roche, Genzyme, Boehringer, VFA, GSK, AMGEN, ESTVE, Novonordis, Eli Lilly S.A., Novartis, Astra Zeneca, Bayer, UCB, CHIESI, Janssen, Merck)	78 777,00 €	5,5 %

Remarque : les revenus fournis représentent la part d'EPF dans la contribution du consortium au projet uniquement.

Cotisation et autres revenus	43 832,21 €	3,0 %
Total Revenus	1 437 689,26 €	100,00 %
Régularisations et reports ¹⁷	-80 630,09 €	
Revenus totaux nets d'ajustements	1 357 059,17 €	

¹⁷ Conformément aux principes comptables généralement acceptés, tout financement reçu dans l'année est sujet à des ajustements de régularisations et reports proportionnellement au niveau de ressources attribuées aux projets et activités pluriannuels. En 2014, cette méthode a entraîné une baisse des revenus totaux de 80 630,09 €.

FORUM EUROPÉEN DES PATIENTS

31 rue du commerce
B-1000 Bruxelles
BELGIQUE

Tél. : + 32 (0)2 280 23 24
Fax : + 32 (0)2 231 14 47
E-mail : info@eu-patient.eu



-  www.eu-patient.eu
-  www.facebook.com/EuropeanPatientsForum
-  <https://twitter.com/eupatientsforum>
-  www.eu-patient.org/blog/
-  www.youtube.com/user/eupatient



Ce rapport annuel provient du programme de travail 2015 d'EPF qui a bénéficié de fonds de l'Union européenne, dans le cadre du programme de santé.

Clause de non-responsabilité : 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 contenues dans ce rapport.