

Rapport annuel 2019 de l'EPF

Des patients en meilleure santé en Europe



Sommaire

1. Avant-propos	3
2. Principaux événements de 2019.....	5
3. La communication de l'EPF en 2019 en un clin d'œil	6
4. Congrès de l'EPF.....	6
5. Politique et plaidoyer.....	8
• TEMPS FORT.....	8
6. Aperçu du projet	21
7. Renforcement des capacités.....	22
• Programme de renforcement des capacités de l'EPF : favoriser le leadership et la gouvernance positive.....	22
• Cours de formation d'été pour les défenseurs des jeunes patients (STYPA) - Programme de leadership	24
• Le Groupe de jeunes de l'EPF.....	25
8. Adhésion	27
9. Gouvernance et Secrétariat	31
• Le Conseil d'administration de l'EPF	31
• Réforme constitutionnelle de l'EPF.....	31
• Secrétariat de l'EPF	32
10. Finances	34
• Extrait du rapport de l'auditeur contractuel.....	34
• Recettes et dépenses	34
• Bilan	35
• Remerciements pour les fonds	35

1. Avant-propos

Le présent rapport annuel présente les travaux et réalisations accomplis pour favoriser et renforcer la voix des patients de diverses manières. Il couvre également nos activités transversales visant à renforcer notre impact collectif afin de garantir à tous les patients en Europe l'accès à des soins de qualité et à des soins connexes.

La réussite de notre travail dépend de l'engagement de nos membres, qui portent à notre attention les questions importantes pour les patients : leur contribution nous rend toujours plus forts, et nous continuerons à mettre tout en œuvre pour répondre à leurs besoins, en leur permettant non seulement de bénéficier de la voix collective des patients, mais aussi d'y contribuer.

L'un de nos temps forts a sans aucun doute été notre campagne pour les élections au Parlement européen : nous avons activement fait part de notre ambition et de notre détermination à tous les dirigeants de l'UE, leur demandant de signer notre manifeste et de s'engager à faire en sorte que la santé et les droits des patients figurent en bonne place sur l'agenda de la politique de santé de l'UE pour l'après-2020.

Le renouvellement de la Commission européenne et du Parlement européen permet d'ancrer encore plus solidement la voix du patient dans la politique de l'UE au cours de la nouvelle mandature qui prendra fin en 2024. À cette fin, nous nous réjouissons à la perspective de tirer parti des résultats de notre campagne pour parvenir à une collaboration encore plus étroite avec les directions stratégiques de la Commission et le Parlement.

Nous sommes également heureux de mettre en lumière une autre réussite : le Congrès de l'EPF, le tout premier congrès européen sur l'implication des patients, animé par la communauté des patients. Nous ne pouvons que nous satisfaire de la participation et du résultat fructueux des nombreuses discussions animées, ainsi que des histoires inspirantes et souvent émouvantes entendues au cours de ces trois jours. Nous devons maintenant nous tourner vers l'avenir : beaucoup de travail préparatoire a été accompli pour faire de la participation significative des patients une partie intégrante des systèmes de santé, et l'EPF présentera les principaux résultats du Congrès, sous diverses formes, au cours des prochains mois.

En 2019, nous avons intensifié nos travaux sur la vaccination du point de vue des patients, en élargissant aux ressources d'information et tout en remportant un important appel d'offres de l'UE pour un projet pilote ; mais aussi sur la santé numérique et les données de santé, où nous avons lancé deux projets (EHDEN et Digital Health Europe) ainsi qu'une initiative multipartite (Data Saves Lives). Les trois initiatives mettent en avant la nécessité d'aborder ces sujets en se plaçant du point de vue du patient.

Nous avons également intensifié nos travaux sur le renforcement des capacités grâce à un autre module réussi sur le renforcement du leadership et la gouvernance positive, ainsi qu'à une autre édition de notre formation d'été pour les jeunes défenseurs des patients (STYPA). Les membres de notre Groupe de jeunes sont de plus en plus actifs aux niveaux national et européen, ils s'impliquent au niveau local, dans des initiatives à l'échelle de l'UE comme au Parlement européen de la santé, et participent activement à l'encadrement et au mentorat des jeunes patients afin de les intégrer au processus de plaidoyer (par exemple, pendant les cours STYPA).

Nous avons partagé des idées, identifié des défis et des opportunités pour améliorer les soins de

santé centrés sur les patients à travers l'Europe. Comme nous l'avons démontré lors du Congrès, l'implication des patients est un concept bien connu, mais il est encore loin d'être une réalité. Il reste certes beaucoup à faire, mais nous pouvons y arriver si nous travaillons tous ensemble.

Marco Greco, **Président de l'EPF**



2. Principaux événements de 2019

Janvier	Février
<p>Réunions de lancement : EHDEN, Digital Health Europe Lancement d'une nouvelle initiative multipartite sur les résumés vulgarisés des résultats d'essais cliniques</p> <p>L'EPF contribue à l'audition publique du CESE sur la culture numérique en matière de santé</p>	<p>Webinaire EPF « Comment les organisations de patients peuvent-elles bénéficier d'un soutien juridique bénévole ? »</p> <p>Lancement du module Leadership et renforcement des capacités</p> <p>Réunion PACT « Collaboration avec l'UE en matière de santé pour un meilleur accès : bilan et perspectives (Groupe d'intérêt des eurodéputés sur l'accès aux soins de santé et réunion du PACT)</p> <p>Manifeste de l'EPF sur la vaccination publié Réunion du Groupe de travail de l'OCDE sur les PRIM</p> <p>Réunion DG Santé sur les questions éthiques et juridiques et les relations avec les parties prenantes des réseaux européens de référence</p> <p>Réunion de coordination du Pôle EPF sur la nutrition</p>
Mars	Avril
<p>Réunion du groupe de travail de l'EPF sur la santé numérique : « Lutter contre la discrimination au travail » Groupe d'intérêt d'eurodéputés sur le cerveau, l'esprit et la douleur</p> <p>Réunion en ligne du Groupe de travail de l'EPF sur l'accès universel aux soins de santé</p> <p>Assemblée générale annuelle du Groupe de travail STAMP sur l'accès aux médicaments</p>	<p>Session plénière finale du Parlement européen « sur les pénuries de médicaments essentiels »</p> <p>Réunion annuelle de printemps du Groupe des jeunes de l'EPF</p> <p>Réunion de lancement - Plateforme de dialogue entre les parties prenantes sur la tarification des médicaments (EURIPID)</p> <p>Assemblée générale annuelle de l'EPF et réunion sur le leadership</p>
Mai	Juin
<p>Groupe de travail CIOMS XI sur l'implication des patients pour la mise au point et l'utilisation en toute sécurité de médicaments</p> <p>Webinaire EPF sur la période de transition MDR/IVDR pour les membres de l'EPF</p> <p>Réunion multipartite JA CHRODIS+ Assemblée générale et conférence EPF sur l'emploi et la non-discrimination</p> <p>Initiative EPF sur la vaccination : réunion du groupe de patients, atelier de vaccination EPF-COPAC, Cluj, Roumanie</p>	<p>Réunion annuelle de HTAI</p> <p>Atelier de dialogue patients - Medtech : « Participation des patients au cycle de vie des instruments médicaux » Table ronde de l'industrie EPF</p> <p>Conférence de l'OCDE sur la performance des systèmes de santé, Réunion du Groupe de travail de l'OCDE sur la qualité et les résultats en matière de santé, Réunion virtuelle EMA PCWP</p>
Juillet	Août
<p>Formation d'été EPF pour les jeunes défenseurs des patients (STYPA)</p> <p>Conférence PACT « Coopération de l'UE dans le domaine de la santé : "L'avenir de la santé dans l'UE : Unis, nous sommes forts" », Réunion menée par Mental Health Europe sur la transparence des intérêts financiers des professionnels de la santé, réunion EU4HEALTH codirigée par l'EPF et l'EPHA</p> <p>Webinaire EPF sur « La participation des patients à l'élaboration des lignes directrices sur la nutrition clinique »</p>	<p>Réunion EPF avec EIT Health sur la participation des patients à l'innovation</p>
Septembre	Octobre
<p>Réunion en ligne du groupe de patients de l'UE sur le renforcement des capacités en matière de nutrition, réunion EPF en présentiel sur le renforcement des capacités</p> <p>2^{ème} Forum public PARADIGM sur l'engagement des</p>	<p>Dialogue entre le Forum européen sur la santé Gastein EPF et Medicines for Europe</p> <p>Manifestation multipartite sur l'accès universel aux soins de santé</p>

patients, réunion de la communauté Data Saves Lives Groupe de travail de l'EPF sur la santé numérique	AGA du projet COMPARE-EU
Sommet mondial sur la vaccination Réunion de la plate-forme EURIPID avec les parties prenantes, réunion EMA PCWP	Webinaire CE-EPF sur l'application de la réglementation relative aux dispositifs médicaux Groupe de travail de l'EPF sur la santé numérique Atelier EPF-BAG sur la vaccination à Selbsthilfe, réunion du GT XI de CIOMS à Berlin
Novembre	Décembre
Congrès EPF Reprise du PACT du groupe d'intérêt du PE sur l'accès, Réunion du groupe de travail PaRIS de l'OCDE Réunion du Groupe de travail HCQO de l'OCDE Réunion de haut niveau de l'ECDC sur la résistance aux antibiotiques, réunion de l'EMA avec les organisations de patients éligibles CHRODIS PLUS Dialogue politique de l'UE sur l'emploi et les maladies chroniques au Parlement européen	Réunion en ligne du Groupe de travail de l'EPF sur l'accès universel aux soins de santé Réunion EPF avec la DG Santé sur les soins de santé transfrontaliers Prise de parole de l'EPF lors du Symposium sur la valeur pour les patients : la voie à suivre dans le domaine de la santé Conférence finale de l'action commune sur les dispositifs médicaux

3. La communication de l'EPF en 2019 en un

clin d'œil

9094

followers sur Facebook



9864

followers sur Twitter

2549

followers sur LinkedIn



1 120 000

impressions sur Twitter

1219

abonnés au bulletin d'information de l'EPF

13

vidéos



European Patients' Forum @eupatientsforum · Nov 14, 2019

Our motivation and capacity to bring what matters to patients to the EU agenda and to all healthcare systems has never been stronger, and together we will succeed. 🙌 A big thank you to everybody for being part of [#EPFCongress19](#) in person and virtually! [#ForPatientsWithPatients](#)

1

5

30

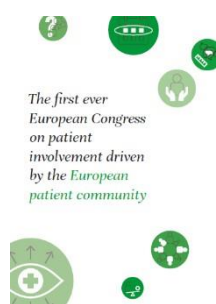


4. Congrès de l'EPF

La **participation effective des patients** est une ressource sous-utilisée dans le cadre d'une formule et d'une prestation de soins de santé à la fois innovantes et axées sur les patients. Pourtant, les mises au point au niveau européen restent parcellaires et limitées dans leur portée.

Nous ne devons rien concevoir pour les patients sans patients (Marco Greco, Président de l'EPF)

Le Congrès de l'EPF, le tout premier Congrès européen sur l'implication des patients organisé par les patients, pour les patients, avait pour but de faire émerger le récit d'un changement réel et durable des comportements, des connaissances et des ressources pour les participants.



Le Congrès a accueilli plus de **300 délégués**, dont des défenseurs de patients, des professionnels de la santé, des ONG dans le domaine de la santé, des universitaires, des représentants de l'industrie et des institutions nationales. Des scénarios de la vie réelle sur **l'auto-gestion**, des études de cas montrant **la valeur ajoutée apportée par les idées des patients** et l'importance d'intégrer la participation des patients à **l'éducation médicale** ont figuré parmi les sujets abordés.



Séance plénière : allocution d'ouverture (sur la photo, David Lega, eurodéputé)

Les séances parallèles ont permis d'examiner des questions spécifiques liées à l'implication des patients, et ce dans une perspective plus approfondie.

Parmi les **orateurs de haut niveau** figuraient **David Lega**, eurodéputé, **Hans Kluge** (directeur régional de l'OMS pour l'Europe), **Vytenis Andriukaitis** (ancien commissaire à la santé et à la sécurité alimentaire) et **Anne Bucher** (directrice générale de la santé et de la sécurité alimentaire).

L'EPF examinera l'ensemble des résultats dans les prochains mois et veillera à ce qu'il y ait un suivi, lequel pourrait prendre la forme d'un second congrès.

D'autres photos sont disponibles [ici](#), une courte vidéo [ici](#) et notre rapport du Congrès est également disponible au téléchargement [ici](#).





APERÇU DES CHIFFRES

- +1** Rapport
- + 80 %** Téléchargements d'applications
- plus de 147 000** impressions sur Twitter
- + 1000** visionnages en ligne
- + 5** Mentions dans les médias





5. Politique et plaidoyer



• TEMPS FORT

Campagne des élections européennes de 2019

Placer les aspirations profondes des patients au cœur des politiques de l'UE

Cette année, l'EPF a invité les dirigeants politiques de l'UE, les candidats au Parlement et la future Commission à passer à l'action et à faire en sorte que la santé devienne une priorité politique de l'UE au cours de son mandat

Notre manifeste soulignait les cinq priorités suivantes :

- L'accès **des patients aux soins de santé** dont ils ont besoin, **sans discrimination**
- La responsabilisation des patients, qui doit être soutenue par une nouvelle législation complète et actualisée sur les **droits des patients**
- Les futurs outils **et systèmes de santé** numériques de l'Europe seront **centrés sur les patients**
- Les patients doivent être des partenaires égaux et pleinement dotés de ressources **pour mener de meilleures recherches**
- L'implication des organisations de patients à **la prise de décisions**, tant au niveau de l'UE qu'au niveau



À PROPOS DU MANIFESTE

Il a été traduit dans **8 langues de l'UE** et a recueilli au total **60 signatures** de candidats au Parlement européen. En outre, **5 vidéos de patients** ont été réalisées pour donner un visage humain à chacune des priorités politiques.



national





PARTENARIAT : EU4HEALTH

Lancée conjointement par l'EPF et l'Alliance européenne pour la santé publique (EPHA), EU4Health rassemble des organisations qui partagent la vision d'une Europe où tous les individus sont en aussi bonne santé que possible tout au long de leur vie. Les sept principales demandes adressées à la Commission européenne ont été présentées dans une déclaration commune publiée en avril 2019. Le partenariat poursuivra son travail de plaidoyer actif auprès des nouvelles institutions de l'UE

1. L'EPF appelle l'Union européenne à mettre en œuvre un programme de santé solide et à accorder une attention particulière à la couverture sanitaire universelle grâce à des systèmes de santé adaptés

L'EPF continue de plaider pour un accès véritablement universel aux soins de santé, y compris aux médicaments, comme l'une de nos priorités fondamentales. Soutenu par le **groupe de travail sur l'accès universel aux soins de santé**, dans sa [réaction aux recommandations nationales spécifiques du Semestre européen 2019](#) publiées en juin, l'EPF a fait la promotion des recommandations formulées dans sa feuille de route visant à assurer une couverture sanitaire universelle et a souligné que la santé devrait être une priorité politique tant au niveau européen que national afin d'améliorer l'accès aux soins de santé et la durabilité.

La position de l'EPF sur la valeur et le prix des médicaments innovants a fait l'objet d'une révision plus approfondie au cours de l'année et devrait être communiquée au premier semestre 2020. Nous avons continué de plaider en faveur d'un accès équitable aux médicaments bio-similaires et d'une information axée sur les patients, en participant notamment à plusieurs réunions sur ce sujet. L'EPF a également été invité à participer au forum multipartite de l'EURIPID, la collaboration financée par l'UE entre les États membres qui vise à accroître la transparence dans la fixation des prix des médicaments. Le groupe a tenu ses deux premières réunions au cours de l'année.

En réponse au document de réflexion de la Commission européenne : **Vers une Europe durable d'ici à 2030**, publié en janvier 2019, dans le cadre du débat sur l'Agenda pour le développement durable et l'avenir de l'Europe de 2030, l'EPF a coordonné la publication d'une [réaction immédiate au document de réflexion](#), soutenue par EU4Health. En tant que membre de **SDG Watch Europe**, l'EPF a également contribué activement à la réaction de l'alliance à ce document. L'EPF a également participé activement aux activités du **Partenariat pour l'accès des patients** ainsi qu'aux travaux préparatoires de la conférence sur « [L'avenir de la santé dans l'UE](#) » qu'il a organisée en juillet.

2. L'EPF assure aux patients une meilleure compréhension du cadre réglementaire européen sur les dispositifs médicaux

Dans le cadre de la **mise en œuvre en cours du cadre réglementaire de l'UE sur les dispositifs médicaux**, l'EPF a participé à deux groupes de travail animés par la Commission européenne - l'un

sur les enquêtes et évaluations cliniques et l'autre sur la surveillance et la vigilance après la mise sur le marché. Dans ce contexte, l'EPF a répondu à une consultation sur le **nouveau rapport d'incident des fabricants**, un document publié et mis à jour régulièrement, élaboré pour faciliter l'échange d'informations sur la surveillance de la sécurité.

Afin d'aider nos membres à mieux comprendre le nouveau cadre réglementaire sur les dispositifs médicaux et les activités de mise en œuvre en cours, l'EPF a organisé un **séminaire en ligne** en mai 2019 qui mettait en lumière non seulement les progrès réalisés, mais aussi les préoccupations exprimées. L'EPF a également eu des discussions préparatoires avec la Commission européenne pour évaluer les besoins d'information des patients européens en ce qui concerne la nouvelle réglementation. Il va organiser en 2020 un important séminaire en ligne sur ce qui va changer concrètement pour les patients une fois que la nouvelle réglementation sur les dispositifs médicaux aura été adoptée, et expliquer les nouvelles modalités de sécurité et d'assurance qualité.

En collaboration avec des médecins - la Société européenne de cardiologie et l'Alliance Biomed, ces préoccupations et, en particulier, la nécessité d'investir pour que le règlement soit effectivement mis en œuvre dans les délais (mai 2020) ont été partagées avec les ministres de la santé de l'UE avant la réunion du Conseil de juin 2019 ainsi qu'avec les représentations permanentes à Bruxelles dans une [lettre ouverte](#).

L'année 2019 a également été marquée par une importante révision et consultation avec nos membres de notre position **de 2016 sur la valeur et le prix de médicaments innovants** ; elle doit être publiée au premier semestre 2020.

3. Évaluation des technologies de la santé (ETS)

Sous les présidences roumaine et finlandaise, l'année 2019 a été marquée par la poursuite des négociations entre les États membres sur la proposition de loi relative à la collaboration en matière d'ETS au niveau européen. L'EPF a continué de suivre de près et à contribuer activement à des débats, tels que le pool des parties prenantes du réseau ETS, organisé par la Commission européenne et le forum des parties prenantes d'EUnetHTA (respectivement en janvier et en avril 2019). L'EPF a également contribué aux discussions sur le potentiel des données du monde réel pour la prise de décisions dans le domaine de l'ETS, ainsi que sur l'impact de la **réglementation de l'UE sur les dispositifs médicaux** sur l'avenir de l'ETS des instruments médicaux. L'EPF participe également aux débats sur l'ETS à travers l'HTAi, société mondiale dédiée, où Valentina Strammliello, directrice du programme EPF, occupe le poste de vice-présidente du Groupe d'intérêt pour la participation des patients et des citoyens (PCIG). En 2019, nous avons participé activement à la **réunion annuelle de l'HTAi** et contribué à des discussions axées sur l'avenir **de l'ETS en Europe après 2020**, ainsi que sur les bonnes pratiques pour la mise en place de **systèmes d'ETS dans les pays à faibles revenus ou à revenus intermédiaires**, et nous avons travaillé pour promouvoir la **participation des patients à l'ETS**.

4. L'EPF est actif dans la conception, la RECHERCHE, la réglementation et l'utilisation en toute sécurité des médicaments

L'EPF a continué de participer activement au groupe de travail **des patients et consommateurs** de l'Agence européenne des médicaments. En 2019, le PCWP a obtenu un nouveau mandat et mis en place de nouvelles

procédures de travail. En raison de la délocalisation de l'EMA à Amsterdam à la suite du Brexit, moins de réunions ont eu lieu, mais le PCWP a néanmoins pu aborder des sujets allant des antibiotiques à la vaccination.

L'EPF a répondu à deux consultations importantes : l'une sur [la stratégie de l'EMA sur la science réglementaire à l'horizon 2025](#), qui décrit les priorités de l'Agence pour les années à venir, où notre position indique clairement la nécessité d'une participation structurée et systématique des patients à la mise en œuvre de chaque objectif ; et l'autre sur les principes clés proposés par l'EMA pour **l'information électronique sur les produits**, où l'EPF souligne que l'information électronique doit être considérée comme faisant partie d'une stratégie globale visant à garantir une information complète, de qualité, actualisée et compréhensible sur les médicaments pour les patients.

Le président de l'EPF, Marco Greco, qui a participé en tant que représentant des patients aux travaux du Comité consultatif sur les risques en matière de pharmacovigilance pendant six ans, a été élu au conseil d'administration de l'Agence en juin 2019. Notre Directrice de la politique, Kaisa Immonen, qui copréside le groupe depuis 2016, a été réélue coprésidente pour un second mandat de trois ans.

Pour la deuxième année, l'EPF a participé au [Groupe de travail CIOMS XI sur la participation des patients à la mise au point et à la sécurité d'utilisation des médicaments](#), qui travaille sur un guide mondial complet pour soutenir la participation des patients dans la mise au point, la réglementation et le contrôle de la sécurité des médicaments.

L'EPF continue de surveiller le nouveau **règlement de l'UE sur les essais cliniques** et, cette année, il a également élaboré avec un groupe de travail multipartite un nouveau **document d'orientation pour la mise en œuvre des « résumés vulgarisés » des résultats d'essais cliniques**. Nous continuons de nous pencher sur la participation des patients à la recherche clinique par le biais de plusieurs projets.

Comme nous l'avons indiqué dans [notre position](#) sur le **règlement de l'UE relatif aux essais cliniques**, il est essentiel d'impliquer les patients dans la recherche et la mise au point de nouvelles thérapies, et ce dès les premières étapes, en se concentrant sur les besoins et les préférences des patients. Ce thème a été largement débattu lors du Congrès de l'EPF et nous l'avons également abordé de manière concrète par notre implication dans plusieurs projets financés par l'UE, parmi lesquels PARADIGM, notre projet IMI phare.

PROJET PREFER - PRÉFÉRENCES DES PATIENTS EN MATIÈRE DE BÉNÉFICES - ÉVALUATION DES RISQUES PENDANT LE CYCLE DE VIE DU MÉDICAMENT

En tant qu'action de recherche et d'innovation (RIA) de l'IMI2, PREFER a entrepris les activités suivantes en 2019 : le lancement de **trois études de cas cliniques sur les préférences des patients** dans trois domaines de maladie : **le cancer du poumon, la polyarthrite rhumatoïde et les troubles neuromusculaires**. En outre, des partenaires universitaires et industriels ont ajouté des études au [portfolio PREFER](#) qui nous permettront de couvrir différents domaines de maladie, méthodes et questions de recherche. Les résultats seront compilés en 2020.



PROJET : EU PEARL

Lancé en novembre 2019, le projet EU-PEARL vise à révolutionner la façon dont nous réalisons les essais cliniques en les rendant plus efficaces et plus conviviaux pour les patients.

En 2020, l'EPF contribuera à la gouvernance de ce projet. La justification de la contribution de l'EPF repose sur la nécessité de faire valoir le **point de vue du patient** sur des aspects éthiques, juridiques et non techniques de la gouvernance de la plate-forme, de la durabilité et de la collaboration multipartite, et de s'appuyer sur le rôle que joue l'EPF à la fois dans PARADIGM et EHDEN. L'EPF coordonnera également la tâche d'engagement des patients et la mise en place d'une **plate-forme d'engagement des patients**, qui sera achevée à la fin du projet.



PROJET : IMMUCAN (IMMUNOPROFILAGE INTÉGRÉ DE GRANDES COHORTES DE PATIENTS CANCÉREUX ADAPTATIFS)

Lancé en mars 2019, le projet IMMUCAN vise à identifier les biomarqueurs prédictifs potentiels pour l'immunothérapie, pour une plateforme européenne d'immuno-oncologie inclusive et intégrée. L'EPF co-dirige les activités de diffusion et de communication de ce projet. En 2019, il a été question de procéder à la co-création de **chaînes de réseaux sociaux** pour le projet IMMUCAN, un **bulletin d'information interne**, une **stratégie de diffusion** ainsi qu'un **dépliant**.

L'EPF a également élaboré un **guide en ligne pour les patients** afin de leur permettre de mieux comprendre le projet et le sens de leur participation avant de signer le formulaire de consentement

PARADIGM

(Patients actifs dans la recherche et le dialogue pour une meilleure production de médicaments)

La mission de ce projet financé par l'IMI (mars 2018 - août 2020) est de participer à la **co-création d'un écosystème durable** qui permet **un engagement systématique, significatif et éthique des patients dans la R&D des médicaments**. PARADIGM est un partenariat public-privé codirigé par l'EPF et l'EFPIA.

Activités

« Le projet PARADIGM restera dans les mémoires non seulement comme un moteur ayant contribué à faire passer l'engagement des patients dans la R&D sur les médicaments à un niveau supérieur, mais aussi comme un projet qui a uni les parties prenantes qui ont fusionné et qui avancent désormais dans la même direction. »

Mathieu Boudes, coordinateur du projet PARADIGM

- Élaboration d'un [cadre de surveillance et d'évaluation de l'impact des activités des patients](#)
- Article examiné par les pairs : [Évaluation du « retour sur les initiatives d'engagement des patients » dans la recherche et la mise au point de médicaments : un passage en revue de la littérature.](#)
- Vidéo : [Le coordinateur de PARADIGM, Mathieu Boudes, explique en quoi consiste le projet à la rencontre mondiale 2019 de DIA Global](#)

Temps forts et vidéo des événements

Un forum ouvert sur l'engagement des patients



Coorganisé par PARADIGM, [PFMD](#) et [EUPATI](#) en septembre 2019, le Forum visait à offrir une **perspective holistique de l'engagement des patients**, du paysage et des acteurs, et à favoriser la collaboration et la co-création tout en réduisant la fragmentation et les cloisonnements souvent rencontrés dans le travail de mobilisation des patients.



Le programme de deux jours a permis de se pencher en profondeur sur le travail d'engagement des patients réalisé par de nombreuses initiatives de collaboration. Parmi les sujets abordés, figuraient **les outils et les recommandations pour une participation efficace des patients, les méthodes de suivi et d'évaluation de l'impact et des résultats des activités d'engagement des patients, la compensation équitable pour la contribution des patients aux séances interactives sur l'évaluation des bonnes pratiques en matière d'engagement des patients, etc.**

EUPATI

L'Académie européenne des patients pour l'innovation thérapeutique (EUPATI) a achevé sa période de transition et sa première année du projet [IMI-EFOEUPATI \(Assurer l'avenir de l'EUPATI\)](#).

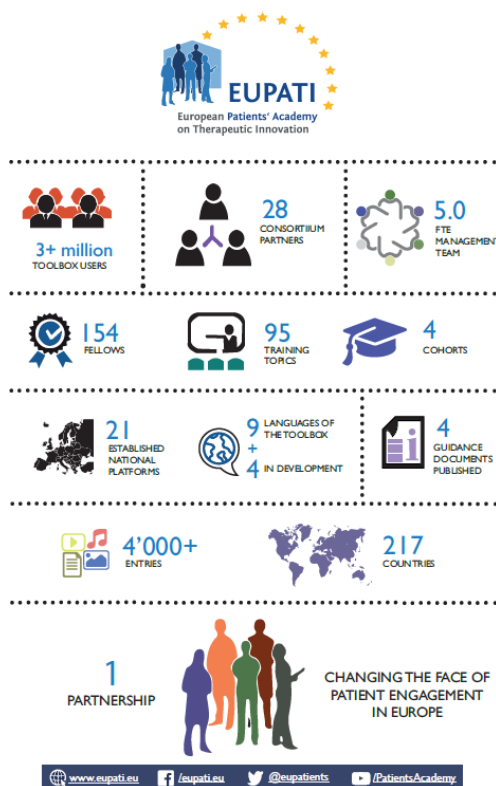
En 2019, l'EUPATI s'est essentiellement attaché à assurer la durabilité, ce qui a conduit à la décision de créer l'EUPATI en tant qu'entité juridique indépendante, avec le soutien et sous la direction constants de l'EPF.

Deux nouveaux partenaires ont rejoint le Consortium EUPATI en 2019. Le réseau des plates-formes nationales EUPATI continue également d'étendre son champ d'action, quatre pays exécutent ou de développent actuellement des programmes nationaux d'éducation des patients, et des progrès ont été réalisés dans les nouvelles traductions de la [boîte à outils EUPATI](#).

Les temps forts de l'EUPATI et de l'IMI-EFOEUPATI en 2019 ont été les suivants :

- Élaboration d'un modèle de durabilité à cinq piliers, en soutien aux objectifs stratégiques pour la période 2020 - 2025.
- Remise de diplômes à 53 nouveaux boursiers EUPATI et lancement du 4^{ème} cycle du cours de formation d'experts patients de l'EUPATI, avec 60 participants.
- Lancement des [fondamentaux d'EUPATI](#), formation sur l'engagement des patients à l'intention des professionnels de l'industrie pharmaceutique et du milieu universitaire.

Plus d'informations sur les temps forts de l'EUPATI en 2019 sont disponibles [ici](#).



5. L'EPF promeut une meilleure intégration des personnes souffrant de maladies chroniques sur le lieu de travail

En s'appuyant sur [les positions et les documents existants](#) sur le sujet, l'EPF a rassemblé différentes parties prenantes lors d'une [réunion multipartite](#) qui s'est tenue en mai pour discuter non seulement des défis, mais aussi des méthodes et des outils pour améliorer l'inclusion sur le marché du travail des personnes souffrant de maladies chroniques et lutter contre la discrimination, débattre de la nécessité d'une collaboration entre les parties prenantes issues de différents secteurs et d'un changement d'état d'esprit dans la société.

Sur le plan politique, l'EPF a partagé l'expérience et les recommandations des patients pour une meilleure inclusion et la non-discrimination dans le milieu du travail lors d'un [dialogue de politique sur l'emploi et les maladies chroniques](#) qui s'est tenu au Parlement européen en novembre et qui était organisé par l'action commune de l'UE contre les maladies chroniques (CHRODIS PLUS).

Pour compléter la base de données probantes de l'EPF sur ce sujet, le groupe de jeunes de l'EPF a mené une **enquête sur le travail et la jeunesse** (projet WAYS) en 2018/2019, qui visait à fournir des informations utiles sur l'expérience des jeunes patients dans le domaine de l'emploi. Les résultats préliminaires ont été présentés via une affiche à l'Assemblée générale de l'action commune contre les maladies chroniques et à la réunion multipartite sur l'emploi et la non-discrimination mentionnée ci-dessus. Un rapport complet des résultats de l'enquête devrait être publié début 2020. Une fiche et une vidéo reprenant l'enquête principale Les interventions seront également publiées ultérieurement.

L'EPF a travaillé sur la santé numérique sur deux fronts : la promotion des politiques et la participation à plusieurs projets. En 2019, deux nouveaux projets

6. L'EPF promeut une innovation numérique qui met au premier plan les besoins des patients

européens ont démarré : les projets IMI 2 **European Health Data & Evidence Network (EHDEN)** et **Digital Health Europe**. L'année 2019

a également marqué par le lancement d'une nouvelle plateforme « [Data Saves Lives](#) ». Avec le soutien du **groupe de travail de l'EPF sur la santé numérique**, nous avons travaillé en 2019 à un **exposé sur la santé numérique** pour nos membres, celui-ci sera publié début 2020. De même, les résultats de l'enquête sur les **dossiers médicaux électroniques** ont été analysés et un **rapport** sera également publié début 2020. La santé numérique axée sur les patients figurait aussi



PROJET : ACTION COMMUNE CHRODIS+

(AC CHRODIS +) vise à soutenir les États membres par des initiatives transnationales identifiées dans l'AC-CHRODIS afin de réduire l'impact des maladies chroniques, **tout en assurant la viabilité du système de santé** ainsi que **sa réactivité**.

En 2019, l'EPF a coorganisé et visité cinq sites pilotes (en Croatie, en Grèce, en Finlande, en Serbie et en Slovaquie), contribuant ainsi à l'objectif général qui est de favoriser la prestation de soins de qualité aux personnes souffrant de maladies chroniques en Europe. Dans le cadre d'un **engagement accru des patients**, ces visites visaient à **diffuser des informations** et à **communiquer** sur les activités impliquant des parties prenantes nationales et à **présenter une analyse à mi-parcours** de la mise en œuvre de projets pilotes.

En outre, l'EPF a contribué à la **réalisation** et à la **révision de la boîte à outils CHRODIS + sur l'emploi et les maladies chroniques** et a **collaboré activement avec d'autres partenaires du projet à la diffusion et à la communication par le biais des réseaux sociaux** et d'autres activités promotionnelles.

parmi les cinq priorités de [notre manifeste](#) pour les élections européennes, priorité qui ne changent pas avec les nouvelles institutions de l'UE à partir de 2020.

En 2020, l'EPF concentrera ses activités de plaidoyer dans ce domaine sur l'intelligence artificielle - l'un des domaines prioritaires de la Commission - ainsi que sur les données et les preuves issues du monde réel. Ces éléments sont étroitement liés aux objectifs stratégiques de l'Agence européenne des médicaments. Nous continuerons à suivre et à nous engager dans la stratégie de la **Commission européenne en matière de santé numérique**. Nous travaillerons avec notre groupe de travail et

nos membres sur les principes des patients en matière de santé numérique afin de nourrir notre plaidoyer. L'EPF a été invité à nouveau à être membre du groupe des parties prenantes de la **Commission européenne sur la santé en ligne** qui redémarre en 2020.



PROJET : DIGITAL HEALTH EUROPE (Santé numérique en Europe)

Le projet vise à fournir un soutien global à l'initiative Santé et soins numériques dans le cadre de la stratégie du marché unique numérique. Le rôle de l'EPF consiste à gérer un groupe de collaboration entre les citoyens/patients et les prestataires de soins de santé afin de mettre au point une **feuille de route pour l'autonomisation** des écosystèmes de soins de santé à plus grande échelle afin de parvenir à un dialogue plus fructueux avec les patients et les soignants et de produire un livre blanc sur le renforcement de la coopération active entre les patients et les prestataires de soins de santé.



PROJET : RÉSEAU EUROPÉEN DE DONNÉES ET DE PREUVES EN MATIÈRE DE SANTÉ (EHDEN)

En tant que projet IMI2, **EHDEN** vise à générer des données fiables à partir de données sur la santé à grande échelle en Europe. Ce projet se concrétise par le développement d'un réseau fédéré de partenaires spécialisés dans les données. Le projet forme et certifie les PME (petites et moyennes entreprises) qui viendront appuyer la normalisation des données dans un modèle de données commun connu sous le nom de [OMOP](#)

L'an dernier, l'EPF a dirigé la production de la première version de la **proposition de valeur pour les patients et les organisations de patients**.

#DataSavesLives





L'INITIATIVE DATA SAVES LIVES

Dirigée par l'EPF, Data Saves Lives est une initiative multipartite visant à sensibiliser davantage les patients et le public à l'importance des données sur la santé, à améliorer la compréhension de leur utilisation et à établir un environnement de confiance pour un dialogue multipartite sur l'utilisation responsable et les bonnes pratiques dans toute l'Europe.

Activités en 2019 :

- Mise en œuvre et lancement du **site Web DSL** grâce au soutien d'une agence numérique et du partenaire de contenu au Congrès de l'EPF
- Création d'une « **communauté de données sur la santé** » avec une première réunion composée d'environ 50 responsables clés en matière d'environnement de données sur la santé dans l'UE
- Mise en place de la **gouvernance** de l'initiative (conseil consultatif, comité de rédaction, sous-groupe Comms)

PROJET : COMPAR-EU (COMPARAISON DE L'EFFICACITÉ ET DE LA RENTABILITÉ DES INTERVENTIONS D'AUTOGESTION ENTRE QUATRE MALADIES CHRONIQUES HAUTEMENT PRIORITAIRES EN EUROPE)

COMPAR-EU vise à identifier, comparer et classer les **interventions d'autogestion (SMI)** les plus efficaces et les plus rentables pour les adultes en Europe souffrant de l'une des quatre maladies chroniques suivantes : **diabète de type 2, obésité, maladie pulmonaire obstructive chronique et insuffisance cardiaque.**

En 2019, l'EPF a mis en place avec succès le **Groupe de patients COMPAR-EU (PP)** - un groupe de **15 représentants membres de l'EPF** provenant de **8 pays différents** pour « traduire » les résultats de base en langage vulgarisé et s'assurer de faire valoir la perspective du patient dans les résultats du projet. Actuellement, le PP compte 15 membres représentant 8 pays.

En outre, **l'EPF a activement collaboré avec les autres partenaires du projet dans le domaine de la diffusion et de la communication par le biais de divers réseaux sociaux et d'autres activités promotionnelles.**



7. Participation des patients à la nutrition clinique

Au cours des dernières années, l'EPF a fait des progrès importants en sensibilisant le public au rôle de la nutrition et de l'alimentation dans la gestion des maladies chroniques et à long terme. En 2019, le FPE a concentré ses efforts sur l'application d'une **participation significative des patients à la nutrition clinique.**



Nos actions et notre participation effective à **l'Alliance européenne multipartite pour la santé nutritionnelle** ont contribué à améliorer la réceptivité et la volonté du secteur de la nutrition clinique d'impliquer les patients. Fait prometteur, le conseil d'administration de l'ENHA a accueilli fin 2019 Mme Tunde Koltai, une **nouvelle administratrice représentant les patients** - une étape importante pour mieux impliquer les patients et répondre à leurs besoins dans ce domaine.

En juillet, l'EPF a organisé un séminaire en ligne pour informer les patients sur les avantages et la valeur de la participation des patients à l'élaboration de lignes directrices cliniques sur la nutrition et des résumés vulgarisés. À la suite de ce webinaire, grâce à un appel à manifestation d'intérêt facilité par l'EPF, les représentants des patients participeront à l'élaboration de **lignes directrices cliniques pour 14 maladies et domaines**

de soins développés par la Société européenne pour la nutrition clinique et le métabolisme (ESPEN) dans les années à venir. En 2018-2019, les représentants des patients ont participé à l'élaboration de deux nouvelles lignes directrices cliniques, l'une sur la nutrition entérale à domicile et l'autre sur la nutrition parentérale à domicile. Ces deux lignes directrices seront publiées en 2020. La première version non exhaustive d'une ligne directrice clinique (sur la maladie inflammatoire de l'intestin) est également en cours. Des résumés vulgarisés de lignes directrices sur le cancer, le foie et la neurologie sont également prévus pour 2020-2021.

En consultation avec le groupe de membres de l'EPF travaillant sur la nutrition, en novembre 2019, l'EPF a publié une [fiche d'information](#) résumant notre position et les principaux messages de plaidoyer sur l'information à l'intention des patients sur l'alimentation, la nutrition et la nécessité de résumer les lignes directrices cliniques sur la nutrition pour les patients. Par le biais de la fiche d'information, les principaux messages et lignes directrices de l'EPF ont été partagés lors de la [Conférence sur les soins nutritionnels optimaux pour tous](#) qui s'est tenue en 2019 au Royaume-Uni.

8. Sécurité des patients et qualité des soins de santé

Nous avons continué de nous focaliser sur **l'autonomisation des patients et des familles en tant que partenaires de la sécurité des patients**, avec une session de travail dédiée pendant le Congrès de l'EPF à ce sujet. Notre collaboration avec l'OCDE - qui recueille des données internationales sur la qualité des soins de santé - sur la participation des patients à la sécurité et à la qualité s'est poursuivie ; l'EPF a été membre du **groupe de travail PARIS de l'OCDE** qui a élaboré une nouvelle enquête internationale sur les résultats et les expériences signalés par les patients en 2017-2019 et a été invité cette année à participer à un conseil consultatif international pour le projet une fois qu'il aura démarré ; nous avons également reçu une invitation à participer de manière permanente au **groupe de travail de l'OCDE sur la qualité et les résultats des soins de santé**. Enfin, nous avons donné notre avis sur un nouveau projet d'enquête que l'OCDE est en train d'élaborer sur **l'expérience des patients concernant les incidents liés à la sécurité** dans les établissements de soins de santé.

Cette année, nous avons de nouveau soutenu la **Semaine européenne de sensibilisation aux antibiotiques** en collaboration avec l'ECDC, l'agence européenne chargée de surveiller les niveaux de résistance aux antibiotiques. Nous avons été invités à participer au forum des parties prenantes de l'action commune de l'UE sur la résistance aux antibiotiques, EU-JAMRAI.

L'initiative de vaccination de l'EPF s'est poursuivie en 2019, avec l'élaboration d'un **Guide du patient** qui sera publié en 2020 et **deux ateliers nationaux** avec des communautés de patients en Roumanie (Cluj) et en Allemagne (Berlin), ainsi qu'un suivi étroit de la réponse de l'UE relative aux hésitations sur les vaccins, ce qui constitue l'une des priorités de la Commission. La nécessité de sensibiliser la communauté des patients est reconnue par la Commission européenne et l'EPF a été invité à assister au Sommet mondial de haut niveau sur la vaccination, coorganisé par l'OMS et l'UE, en septembre. Au cours de l'été et de l'automne 2019, nous avons présenté avec succès une proposition de **projet pilote européen sur la confiance dans la vaccination** des patients et de leurs communautés qui débutera au début de 2020.

9. Connaissances et informations en matière de santé pour les patients

La culture en matière de santé est inscrite dans tous les travaux de l'EPF et constitue une priorité essentielle que nous poursuivons également l'année prochaine, y compris par la participation à une nouvelle initiative du bureau régional européen de l'OMS visant à intégrer la culture en matière de santé dans les systèmes de santé. En 2019, des activités spécifiques ont été menées, notamment des informations et de la communication sur les thèmes de la vaccination et des antibiotiques, notre contribution aux réunions de l'EMA sur l'information électronique sur les médicaments, mais aussi un atelier auquel nous avons participé au **Forum européen de la santé Gastein** sur la culture sanitaire en tant que perturbateur et agent d'autonomisation des patients. Nous poursuivons également notre participation à un groupe de travail multipartite qui élabore de nouvelles orientations sur la manière de transmettre les **résultats des essais cliniques** (« résumés vulgarisés ») de manière à ce qu'ils soient adaptés aux besoins des patients, qui devrait s'achever exactement à la date d'entrée en vigueur du nouveau règlement de l'UE sur les essais cliniques.

6. Aperçu du projet

Le projet EHDEN vise à concrétiser l'analyse à grande échelle de données fiables sur la santé en Europe en créant un modèle centralisé de partage des données.

Le projet PREFER vise à évaluer quand et comment les préférences des patients concernant les avantages et les risques devraient être intégrées aux décisions relatives aux médicaments.

Le projet EUPATI se focalise sur l'éducation et la formation pour accroître la capacité et les aptitudes des patients à comprendre et à contribuer à la recherche et à la mise au point de médicaments.

Le projet EU-PEARL vise à révolutionner la façon dont nous conduisons les **essais cliniques** en les rendant plus efficaces et plus conviviaux pour les patients.

La mission de **PARADIGM** est de fournir un cadre unique qui permet une implication structurée, efficace, significative, éthique, innovatrice et durable des patients et qui démontre le « retour à l'engagement » de tous les acteurs.

L'action commune EU-JAV sur la vaccination

vise à stimuler une **coopération européenne durable** contre les maladies évitables par la vaccination et, par conséquent, à **améliorer la santé de la population**.



Digital Health Europe

Ce projet vise à stimuler l'innovation et à faire progresser les priorités du marché numérique unique pour la transformation numérique de la santé et des soins (DTHC) par le biais d'un certain nombre d'actions.

CHRODIS + est une action commune qui vise à soutenir les États membres par des initiatives transnationales identifiées dans le cadre de JA-CHRODIS afin de réduire l'impact des maladies chroniques, **tout en assurant la viabilité du système de santé** ainsi que sa réactivité.

Data Saves Lives est une initiative multipartite qui vise à sensibiliser davantage les patients et le public à l'importance des données sur la santé et à établir un environnement de confiance pour le dialogue multipartite

Le projet COMPAR-EU vise à identifier, comparer et classer les **interventions d'autogestion (IMS) les plus efficaces et les plus rentables** pour les adultes en Europe souffrant de **diabète de type 2, d'obésité, de maladie pulmonaire obstructive chronique ou d'insuffisance cardiaque**.

Le projet IMMUCAN vise à identifier les biomarqueurs prédictifs potentiels pour l'immunothérapie, pour une plateforme européenne d'immuno-oncologie inclusive et intégrée

EU-JAMRAI, l'action commune sur la résistance aux antibiotiques

favorise les synergies entre les États membres de l'UE en élaborant et en mettant en œuvre des politiques communes efficaces pour lutter contre la menace croissante de la résistance aux antimicrobiens et réduire les infections associées aux soins de santé



7. Renforcement des capacités

Le programme de renforcement des capacités a été conçu en 2012 pour répondre aux besoins et aux préoccupations qui ont été identifiés par nos membres lors des activités précédentes de l'EPF. À ce titre, il aide les organisations de patients à renforcer leur rôle en tant qu'acteurs égaux dans le milieu de la santé.

Sur les [trois principaux types](#) d'activités du programme de renforcement des capacités, en 2019, l'EPF a organisé les deux activités suivantes :

- **Programme de renforcement des capacités de l'EPF : favoriser le leadership et la gouvernance positive**



« Nous avons créé une image spéciale avec des mots qui expriment tout ce dont ont besoin les représentants des patients ainsi qu'une gestion efficace des organisations de patients. Je garde sur ma terrasse cette image qui constitue ma

Le module visait à renforcer les organisations de patients en **améliorant les compétences de leadership de leurs dirigeants** et, par conséquent, **en permettant une gouvernance positive dans leur organisation**.

L'objectif global est d'aider les organisations de patients à se positionner en tant qu'**acteurs légitimes, fervents défenseurs et partenaires fiables** dans l'environnement politique national et européen de la santé.

Cette année, l'EPF a reçu **plus de 100 demandes** pour les 24 places disponibles. Les participants sélectionnés, répondant à des critères spécifiques, viennent de **plus de 10 pays** et représentent un mélange équilibré d'organisations de patients européennes, nationales et locales. Pour la deuxième fois, l'EPF comptait **trois participants issus d'organisations des Balkans occidentaux**.

24 participants
18 pays



source d'inspiration quotidienne pour aller de l'avant ! » (Un participant)



EN QUELQUES CHIFFRES

24 responsables d'organisations de patients

6 formateurs et coaches

plus de 10 pays : **2**

formations en présentiel

6 mois de coaching en ligne

1 [boîte à outils](#)



« Le cours m'a permis non seulement d'acquérir une vision d'ensemble, mais aussi de découvrir toutes ces petites astuces qui font la différence pour une équipe et une cause. Il m'a aidé à concentrer mes énergies et mon cœur sur ces petites choses qui permettent d'avoir une vision plus large » (Un participant).



- **Cours de formation d'été pour les défenseurs des jeunes patients (STYPA) - Programme de leadership**

Summer Training Course for Young Patient Advocates

Shaping the Future of Patient Advocacy



5-8 July 2019 | Vienna, Austria

Dans la continuité des années précédentes, la phase finale de la formation, qui s'est tenue du 7 au 10 juillet à Vienne, s'est concentrée sur **l'orientation future du plaidoyer pour les patients** en matière **d'éthique et de transparence**, son évolution en termes de nouveaux défis et de nouvelles possibilités, ainsi que sur l'importance de maintenir une approche éthique forte.

Cette expérience de trois jours a offert une **formation personnalisée de haute qualité** aux jeunes défenseurs des patients ou aux représentants de jeunes défenseurs des patients, motivés à en apprendre davantage sur la défense des intérêts et à maximiser leur potentiel de leadership. Tout comme les années précédentes, cette édition a rencontré un franc succès et a contribué à renforcer les liens au sein de cette communauté diversifiée, motivée et inspirante de jeunes défenseurs des patients.

PARTICIPANTS À STYPA19

- **37** jeunes défenseurs des patients ont participé à STYPA 2019.
- Des participants venant de **18** États membres de l'UE.
- Représentant environ **30** différentes maladies chroniques, en gardant à l'esprit que beaucoup de participants sont aux prises avec plusieurs maladies chroniques à la fois.



« Parfois, vous perdez espoir. C'était souvent le cas pour moi. Ce désespoir peut découler de votre propre vie personnelle ou résulter de ce qui se passe dans le monde entier. Ensuite, vous arrivez à Vienne et faites de nouvelles connaissances. Puis, vous en ressortez trois jours après, avec toute une autre expérience, comme une nouvelle personne. Je suis à la fois émerveillé et un peu effrayé par le développement personnel qui s'est opéré ces derniers jours. Que puis-je faire si je m'y mets ?

Que pouvons-nous accomplir ensemble ? Qu'advient-il si nous faisons confiance au processus, si nous acceptons les difficultés et décidons de sortir de notre zone de confort ?

Cette expérience, je la garderai longtemps dans mon cœur. Pas pour les choses dont nous avons débattu, pas même pour les messages des différents intervenants. Mais pour l'atmosphère - l'amour, la gentillesse et la vulnérabilité.

Merci de m'aider à devenir une meilleure version de moi.

» (Un participant à STYPA19)

Le Groupe de jeunes de l'EPF

Plusieurs membres du Groupe de jeunes ont participé à de nombreuses conférences tout au long de l'année, sensibilisant aux besoins particuliers de jeunes patients et renforçant la visibilité de leurs activités auprès de l'EPF. Le Groupe de jeunes a également contribué activement à l'élaboration du **bulletin mensuel de l'EPF** : en 2019, ils ont publié **10** articles, dont des comptes-rendus d'événements, des articles d'opinion et des blogs.



Le Groupe de jeunes a également élu son nouveau conseil d'administration. Les membres **Borislava**



AU REVOIR 🏠

Ananieva et **Yvett Jakab** ont été élues présidente et vice-présidente

respectivement. Nous avons été attristés par le départ du président **Andreas Christodoulou** et de la vice-présidente **Yolita Pavlova**, dont le mandat était arrivé à son terme. Nous leur sommes reconnaissants pour leur engagement et leur leadership au cours des deux dernières années. Nous leur souhaitons le meilleur, ainsi que de nombreuses années de succès en tant que défenseurs des patients !



BONJOUR 🏠



En 2019, l'EPF a renforcé ses activités en faveur de la jeunesse avec la troisième édition du cours d'été pour la formation de jeunes défenseurs des patients (**STYPA**). À cette occasion, le Groupe de jeunes a joué un rôle de premier plan en assistant les formateurs dans la direction de plusieurs activités de groupe, en présidant un groupe de conférenciers, en dirigeant des présentations, etc.

Cette année, le Groupe de jeunes a lancé des recherches et mené des enquêtes sur la **stratégie travail et jeunesse (WAYS)**, un projet d'un an, financé en interne par l'EPF. La recherche découle de la nécessité d'examiner

les défis actuels auxquels sont confrontés les jeunes patients dans le secteur de l'emploi, étant donné que

les jeunes souffrant de maladies chroniques sont de plus en plus nombreux à être victimes quotidiennement de discrimination au travail, sans parler des difficultés à trouver un emploi. En 2020, le Groupe de jeunes finalisera le **rapport du projet** et élaborera davantage de documents, y compris une fiche d'information contenant des recommandations ainsi qu'une vidéo. Restez à l'écoute !

What measures are needed to increase employment among young patients?

Figure 28: Measures helpful to find jobs



PRINCIPALES ACTIVITÉS DE 2019

Réunion de printemps du Groupe de jeunes de l'EPF (avril) Anvers, Belgique.

Réunion d'automne du Groupe de jeunes de l'EPF

(septembre), Budapest, Hongrie

Congrès de l'EPF (novembre)

STYPA (mai-octobre)

Projet de recherche WAYS (en cours)

10 appels de mission mensuels (janvier à décembre)



8. Adhésion

L'EPF compte 74 membres : 54 membres titulaires, 19 membres associés et 1 membre provisoire.

Parmi les 74 membres, nous avons 50 organismes-cadres paneuropéens et 24 organisations actives au niveau national, représentant 19 pays.

En 2019, la famille EPF a été ravie d'accueillir 4 nouveaux membres :

Membres titulaires :

- [World Duchenne Organisation](#), une organisation mondiale dédiée à la recherche d'un remède et de traitements viables contre la DMD, à la promotion de bonnes normes de soins et à l'information des parents dans le monde entier.
- [Cystic Fibrosis Europe](#), une organisation européenne qui s'efforce d'offrir une vie plus longue et de meilleure qualité aux personnes atteintes de fibrose kystique.
- [Federation of European Scleroderma Associations \(La Fédération des associations européennes de sclérodermes\)](#) (FESCA), un groupe-cadre qui soutient ses organisations membres représentant les sclérodermes.

Membres associés :

[Patiëntenfederatie Nederland](#), la coalition nationale pour les patients néerlandais.



LES MEMBRES EN QUELQUES CHIFFRES

- Nombre de membres : **74**
- Nombre de pays : **19**
- Événements de l'EPF : **4 séminaires en ligne, 2 modules de renforcement des capacités + Hackathon** (dans le [cadre du Congrès de l'EPF](#))
- Événements nationaux : **8**

En 2019, l'EPF a continué à offrir à ses membres la possibilité de discuter de manière informelle avec le Secrétariat de l'EPF à Bruxelles ou sur Skype, lors des « **Cafés hebdomadaires avec l'EPF** ». Enfin, nous transmettons les informations à nos membres par l'intermédiaire de notre **publipostage hebdomadaire interne** grâce auquel, chaque semaine, des e-mails sont envoyés aux membres de l'EPF pour leur faire part des dernières nouvelles européennes sur les sujets importants pour les patients. Pour les deux premiers trimestres de 2019, les publipostages hebdomadaires comportaient une section spéciale sur les élections européennes, avec des mises à jour sur notre **campagne #europeforpatients**.

Membres titulaires (54)

Alzheimer Europe (Europe)
AMD - Age Related Macular Degeneration Alliance International (International*)
AOECS - Association of European Coeliac Societies (Europe)
AOPP - Association for the Protection of Patients' Rights (République de Slovaquie)
BAG Selbsthilfe - Federal Association of Self-Help Organisations for people with disabilities and chronic diseases and their relatives (Allemagne)
BEMOSZ - Hungarian Alliance of Patients' Organisations (Hongrie)
CF Europe- Cystic Fibrosis Europe (Europe)
COPAC - Coalition of Patients' Organizations with Chronic Diseases (Roumanie)
DE - Dystonia Europe (Europe)
EAMDA - European Alliance of neuro-Muscular Disorders Association (Europe)
EATG - European Aids Treatment Group (Europe)
EFA - European Federation of Allergy and Airways Diseases Patients' Associations (Europe)
EFAPH - European Federation of Associations of Patients with Haemochromatosis (Europe)
EFCCA - European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (Europe)
ECHDO- European Congenital Heart Disease Organisation (Europe)
EFHPA - European Federation of Homeopathic Patients' Associations (Europe)
EGAN - Patients Network for Medical Research and Health (Europe)
EHA - European Headache Alliance (Europe)
EHC - European Haemophilia Consortium (Europe)
EHLTF - European Heart and Lung Transplant Federation (Europe)
EKPF - European Kidney Patients' Federation (Europe)
ELPA - European Liver Patients Organization (Europe)
EMSP - European Multiple Sclerosis Platform (Europe)
ENUSP - European Network of (ex)Users and Survivors of Psychiatry (Europe)
EPDA - European Parkinson's Disease Association (Europe)
EPIK - Estonian Chamber of Disabled People (Estonie)
EUFAMI - European Federation of Associations of Families of People with Mental Illness (Europe)
EUROPA DONNA - The European Breast Cancer Coalition (Europe)
EUROPSO - European Umbrella Organisation for Psoriasis Movements (Europe)
EURORDIS - European Organisation for Rare Diseases (Europe)
FE - Fertility Europe (Europe)
FEP - Spanish Patients' Forum (Espagne)
FESCA- Federation of European Scleroderma Associations (Europe)
FPP - Federation of Polish Patients (Pologne)
GAMIAN Europe - Global Alliance of Mental Illness Advocacy Networks (Europe)
Swedish Disability Rights Federation (Suède)
IDF Europe - International Diabetes Federation (Europe)
IF – International Federation for Spina Bifida and Hydrocephalus (International*)
IOF - International Osteoporosis Federation (International*)
IPOPI - International Patient Organisation for Primary Immunodeficiencies (International*)
KUZ - Coalition of Associations in Healthcare (Croatie)
KZZ - Confederation Health Protections (Bulgarie)
LPOAT - Council of Representatives of Patients' organizations of Lithuania (Lituanie)

LUPUS Europe (Europe)

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

Membres provisoires (19)

AGORA - (Europe du Sud)
AMRC - Association of Medical Research Charities (Royaume-Uni)
BAPD - Bulgarian Association for Patients Defence (Bulgarie)
Debra International - Organisation of people with Epidermolysis Bullosa (Europe)
ECO - European Cleft Association (Europe)
EuropaColon (Europe)
EFNA - European Federation of Neurological Associations (Europe)
EIWH - European Institute of Women's Health (Europe)
EMHF - European Men's Health Forum (Europe)
ENFA - European Network of Fibromyalgia Associations (Europe)
IBE – International Bureau for Epilepsy (International*)
LuCE- Lung Cancer Europe (Europe)
MRCG - Medical Research Charities Group (Irlande)
MHE-SME - Mental Health Europe (Europe)
Netherlands' Patients Federation (Pays-Bas) SAFE-
Stroke Alliance for Europe (Europe)
The ALLIANCE - Health and Social Care Alliance Scotland (Écosse)
VPP - Flemish Patients' Platform (Belgique)
WFIP - World Federation of Incontinent Patients (International*)

Membres provisoires (1)

APO – Alliance of Patient Organisations (Macédoine)

9. Gouvernance et Secrétariat

• Le Conseil d'administration de l'EPF

- **Président**, Marco Greco, *European Federation of Crohn's and Ulcerative Colitis Associations (EFCCA)*, **réélu !**

- **Vice-président**, Radu Costin Ganescu, *Coalition of organisations for patients with chronic conditions (Roumanie) (COPAC)*, **réélu et nouveau poste !**

- **Trésorière**, Elisabeth Kasilingam, *European Multiple Sclerosis Platform (EMSP)* - **nouveau poste !**



- Membres du conseil d'administration :

Hilkka Karkkainen, *GAMIAN-Europe* - **réélue !**

Marzena Nelken, *Fédération des patients polonais (FPP)*

Dimitrios Athanasiou, *World Duchenne Organisation (WDO)* - **nouveau membre du conseil !** Gabriela Tanasan, *European Network of (ex)users and survivors of psychiatry (ENUSP)* Cornelius Oosterzijk, *Rare Diseases Europe (EURORDIS)*

Michal Rataj, *European Alliance of Neuromuscular Disorders Associations (EAMDA)*

Président honoraire: Anders Olauson, *Rare Diseases Europe (EURORDIS)*

Ancien membre du conseil: Stanimir Hasardzhiev, *Bulgarian National Patient Organisation (NPO)*

• Réforme constitutionnelle de l'EPF

L'EPF a lancé un processus de réforme constitutionnelle en 2018 qui a été finalisé en 2019 avec l'approbation de la nouvelle [Constitution de l'EPF](#) lors de l'assemblée générale annuelle 2019 de l'EPF.

Quels en sont les principaux changements ?

- L'EPF ouvre son adhésion à des organisations de patients légitimes basées en Europe, et plus seulement dans l'UE.
- Le Groupe de jeunes de l'EPF est inscrit dans la Constitution comme étant l'un des comités permanents de soutien.
- L'EPF a créé un Comité d'éthique pour appuyer le Conseil d'administration de l'EPF.
- L'un des neuf membres élus du Conseil sera désormais issu du Groupe de jeunes.

En 2019, le secrétariat de l'EPF a reçu mandat des membres de l'EPF de fermer le siège social au Luxembourg ainsi que le bureau opérationnel en Belgique et de transférer le siège social de l'EPF en Belgique. Grâce au soutien juridique bénévole offert par le cabinet d'avocats Dechert LLP via le programme [Trust Law](#) de Thomson Reuters, le Secrétariat de l'EPF a finalisé le travail administratif en 2020.

• **Secrétariat de l'EPF**

- **Kostas Aligiannis**, responsable des politiques et de la sensibilisation
- **Borislava Ananieva**, stagiaire du groupe de jeunes de l'EPF
 - o Soutien des activités du Groupe de jeunes et développement de la stratégie jeune - **bienvenue !**
- **Elena Balestra**, responsable de l'adhésion et du renforcement des capacités
 - o Programme de renforcement des capacités, participation des membres et croissance
- **Nicola Bedlington**, conseillère spéciale de l'EPF conseils et orientations stratégiques
 - o Leadership d'EUPATI, PARADIGM et Data Saves Lives
- **Mathieu Boudes**, coordinateur de PARADIGM coordination du consortium PARADIGM
- **Emily Bowles**, responsable de la communication
 - o Soutien et gestion de la communication - **bienvenue !**
- **Camilla Habre**, responsable de projet
 - o EUPATI et coordination du projet
- **Katie Gallagher**, conseillère stratégique politiques et sensibilisation
- **Zilvinas Galvenas**, coordinateur informatique gestion et planification informatiques
- **Kaisa Immonen**, directrice des politiques agenda stratégique
 - o Institutions de l'UE et parties prenantes
- **Usman Khan**, directeur exécutif
 - o Leadership, orientation et conseils
- **Matthew May**, coordinateur d'EUPATI
 - o Coordination des équipes opérationnelles et gestion financière
- **Lioudmil Ninov**, responsable de projet
 - o Groupe de jeunes de l'EPF, STYPA et appui au projet
- **Adriana Pereira**, assistante d'équipe
 - o Administration, financement, assistance et appui aux opérations quotidiennes de l'équipe
- **Zuzanna Skowronek**, responsable des événements et assistante aux opérations en charge des réunions, événements et voyages de l'EPF
 - o Assistance aux tâches administratives et opérationnelles
- **Valentina Strammiello**, gestionnaire de programme principale, en charge de la coordination et du développement des projets
- **Gözde Susuzlu**, coordinatrice de Data Saves Lives, en charge de la gestion du portail Data Saves Lives
- **Brendan Togher**, responsable administratif et



Nous vous disons au revoir, vous remercions et vous souhaitons tout de bon :

- o **Julien Richard**, responsable de la communication
- o **Tanja El-Nemr**, Conseillère stratégique
- o **Josef Cutajar**, stagiaire en communication

des finances, en charge des questions
financières

- **Ruth Tchapanian**, coordinatrice des subventions
et du bureau, chargée de la gestion et des
informations sur les subventions

- **Anna Trzcinska**, responsable des événements
o Gestion des réunions, événements et voyages de l'EPF

10. Finances

- **Extrait du rapport de l'auditeur contractuel au Conseil des membres de l'ASBL du Forum européen des patients sur les états financiers pour l'exercice clos le 31 décembre 2019**

Cet audit a été effectué dans le but de donner un avis au conseil d'administration de l'EPF sur la question de savoir si les états financiers donnent une image fidèle du patrimoine, de la situation financière et des résultats de l'association, conformément au référentiel comptable applicable en Belgique. Le total des états financiers au 31 décembre 2019 est de 2 674 434 euros, soit un excédent de 196 991 euros.

Sur la base de notre vérification, nous n'avons pas relevé d'éléments qui nous amènent à penser que ces comptes annuels ne reflètent pas fidèlement, dans tous leurs aspects significatifs, les capitaux propres, la situation financière et les résultats de l'Association au 31 décembre 2019, conformément aux normes comptables applicables en Belgique et conformément à l'ISRE 2400.

RSM Interaudit CVBA-SC SCRL, Chaussée de Waterloo 1151, B-1180

Bruxelles Veuillez contacter info@eu-patient.eu pour obtenir une copie du rapport complet.

- **Recettes et dépenses**

RECETTES	2019	2018
Financement du secteur public	€ 470 122,54 €	512 670,36 €
Projets CE	470 122,54 €	512 670,36 €
Financement issu du secteur privé	2 127 573,11 €	1 562 732,33 €
Opérations et engagement	807 981,10 €	782 371,91 €
Programme de renforcement des capacités	480 655,26 €	378 403,03 €
Cofinancement des projets de l'EPF	7 018,90 €	4 960,99 €
Élaboration de projets et autres frais	0,00 €	54 833,14 €
Contributions aux campagnes de l'EPF	20 000,00 €	41 000,00 €
Contribution CONGRÈS	428 500,00 €	0,00 €
PARADIGM	145 395,81 €	81 453,51 €
Programme EUPATI	238 022,04 €	219 709,75 €
Frais d'adhésion	25 770,00 €	20 450,00 €
Contributions au plan de travail (opérations, renforcement des capacités et élaboration de projet)	20 150,00 €	20 450,00 €
Contribution CONGRÈS	5 620,00 €	0,00 €
Intérêts et autres recettes	148 847,77 €	31 445,16 €

RECETTES TOTALES		2 772 313,42 €	2 127 297,85 €
DÉPENSES		2019	2018
Dépenses de personnel (pour tous les projets, toutes les campagnes)	€	1 293 982,23	€ 1 041 099,29
Frais de bureau et d'administration	€	300 950,72	€ 270 531,29
Dépréciation	€	25 623,71	€ 24 087,88
Frais de déplacement et de séjour (personnel de l'EPF)	€	45 159,49	€ 39 112,17
Événements (coûts directs)	€	894 850,69	€ 541 850,85
Assemblée générale annuelle et réunions du conseil d'administration	€	57 249,80	€ 53 927,56
Séminaire de sensibilisation des patients	€	-	€ 23 768,32
Formation d'été et réunions du Groupe de jeunes	€	66 144,45	€ 57 412,77
Réunions/Initiatives des groupes de travail thématiques (accès universel, Nutrition, Vaccins, Santé Numérique, Data Saves Lives, Incitations)	€	150 504,87	€ 40 777,59
Programme de renforcement des capacités (fourniture de modules de formation)	€	48 219,30	€ 47 918,26
Congrès 2019	€	302 086,21	€ 9 473,43
Autres coûts liés aux opérations, portefeuille de projets	€	270 646,06	€ 308 572,92
Campagnes (coûts directs)	€	13 188,29	€ 27 293,92
Élections européennes	€	13 188,29	€ 27 293,92
Frais bancaires et financiers	€	1 567,39	€ 1 845,00
TOTAL DES DÉPENSES	€	2 575 322,52	€ 1 945 820,40
TOTAL Excédent ou déficit de l'année	€	196 990,90	€ 181 477,45

- Bilan

ACTIFS		2019	2018
I Actifs courants			
Comptes débiteurs	€	139 038	€ 546 512
Espèces en banque et dépôt	€	2 450 766	€ 1 523 927
Dépenses prépayées	€	17 059	€ 14 121
Total des actifs courants	€	2 606 863	€ 2 084 560
II Actifs immobilisés			
Location	€	15 627	€ 16 870
Mobilier, matériel informatique et logiciels	€	51 893	€ 44 990
Garanties (loyer et sécurité sociale)	€	50	€ 38 170
Total des actifs immobilisés	€	67 570	€ 100 030
TOTAL DES ACTIFS	€	2 674 434	€ 2 184 590

PASSIFS		2019		2018	
I Passif à court terme					
Comptes créditeurs	€	208 206	€	587 080	
Revenus différés	€	1 337 460	€	660 488	
Recettes à allouer aux partenaires du projet	€	-	€	5 246	
Total du passif à court terme	€	1 545 666	€	1 252 814	
II Réserves					
Fonds reportés	€	565 815	€	384 338	
Réserve sociale	€	300 000	€	300 000	
Excédent ou déficit pour l'année	€	196 991	€	181 477	
Total des réserves	€	1 062 806	€	865 815	
Provisions	€	65 961	€	65 961	
TOTAL DES PASSIFS	€	2 674 434	€	2 184 590	

- Remerciements pour les fonds**

L'EPF tient à remercier la Commission européenne pour son soutien en 2019 dans le cadre de la participation de l'EPF aux projets suivants		
	Contribution de la CE utilisée en 2019	% de la recette totale
TOTAL Appui de la Commission européenne aux projets 2019	€ 188 009,61	
CHRODIS +	€ 25 190,75	0,9 %
ComparEU	€ 31 468,16	1,1 %
DigitalHealthEurope	€ 24 273,65	0,9 %
EFO EUPATI	€ 82 853,30	3,0 %
EHDEN	€ 13 402,80	0,5 %
PEARL UE	€ 1 316,32	0,0 %
IMMUCAN	€ 5 914,48	0,2 %
PREFER	€ 3 590,15	0,1 %
L'EPF tient à remercier les donateurs suivants pour leur soutien :		
	Contribution aux opérations	% de la recette totale
Fonctionnement et engagement - plan de travail 2019/élaboration de projets 2019	€ 855 150,00	
Commission européenne	€ -	0,0 %
AbbVie	€ 35 000,00	1,3 %
Amgen	€ 35 000,00	1,3 %
Celgene	€ 30 000,00	1,1 %
CSL Behring	€ 10 000,00	0,4 %
Edwards Lifescience SA	€ 25 000,00	0,9 %
Eli Lilly	€ 15 000,00	0,5 %
Gilead Sciences Europe	€ 40 000,00	1,4 %
Grunenthal	€ 5 000,00	0,2 %
GSK	€ 30 000,00	1,1 %
Janssen	€ 50 000,00	1,8 %
Medicines for Europe	€ 20 000,00	0,7 %
MSD	€ 80 000,00	2,9 %
Novartis Pharma	€ 100 000,00	3,6 %
Pfizer Inc.	€ 25 000,00	0,9 %

Philips	€	10 000,00	0,4 %
F. Hoffman-La Roche	€	50 000,00	1,8 %
Sanofi Aventis	€	50 000,00	1,8 %
Servier	€	10 000,00	0,4 %
Takeda	€	40 000,00	1,4 %
Teva	€	110 000,00	4,0 %
UCB	€	25 000,00	0,9 %
Vertex	€	40 000,00	1,4 %
Adhésion	€	20 150,00	0,7 %
Programme de renforcement des capacités 2019	€	480 655,26	
		Contribution au CBP	% de la recette totale
Alexion	€	14 000,00	0,5 %
Amgen	€	5 000,00	0,2 %
Baxter	€	10 000,00	0,4 %
Biogen	€	20 000,00	0,7 %
EFPIA (DSL)	€	136 655,26	4,9 %
EFPIA/ Vaccines Europe	€	65 000,00	2,3 %
EIT Health (DSL)	€	20 000,00	0,7 %
ENHA	€	10 000,00	0,4 %
GSK	€	30 000,00	1,1 %
Kyowa Kirin	€	10 000,00	0,4 %
LEO Pharma	€	15 000,00	0,5 %
Medtech (DSL)	€	10 000,00	0,4 %
Merck	€	35 000,00	1,3 %
MNI (Medical Nutrition International)	€	20 000,00	0,7 %
Novo-nordisk	€	30 000,00	1,1 %
Pfizer Inc.	€	25 000,00	0,9 %
Teva	€	25 000,00	0,9 %
Patients actifs dans la recherche et le dialogue pour une meilleure production de médicaments « PARADIGM »	€	427 508,74	
			% de la recette totale
Initiative sur les médicaments innovateurs (IMI JU) Financement de PARADIGM	€	282 112,93	10,2 %
Contribution en espèces de l'industrie (Amgen, Lundbeck, MSD, Pfizer, VFA)	€	145 395,81	5,2 %
Académie des patients pour l'innovation thérapeutique « Programme EUPATI » 2017-2019	€	238 022,04	
			% de la recette totale
Consortium industriel 2017-2019 (AbbVie, Amgen, AstraZeneca UK, Bayer, Boehringer Ingelheim, Bristol-Myers Squibb, DIA, F. Hoffmann-La Roche, GSK, Janssen, LEO Pharma, Merck, MSD, Novartis, Novo Nordisk, Pfizer, Shire, UCB, Takeda, VFA)	€	238 022,04	8,6 %
CONGRÈS 2019	€	541 110,00	
AbbVie	€	20 000,00	0,7 %
Alexion	€	13 500,00	0,5 %
Baxter	€	10 000,00	0,4 %
Bayer	€	10 000,00	0,4 %
BMS	€	25 000,00	0,9 %
Boehringer	€	20 000,00	0,7 %
Celgene	€	25 000,00	0,9 %
EFPIA	€	50 000,00	1,8 %
EIT Health	€	20 000,00	0,7 %
Fresenius Kabi	€	10 000,00	0,4 %
Janssen	€	40 000,00	1,4 %
Kyowa Kirin	€	10 000,00	0,4 %
LEO Pharma	€	10 000,00	0,4 %
Merck	€	40 000,00	1,4 %
MYLAN	€	10 000,00	0,4 %
Novartis Pharma	€	40 000,00	1,4 %

Novo Nordisk	€	25 000,00	0,9 %
F. Hoffman-La Roche	€	10 000,00	0,4 %
Servier	€	15 000,00	0,5 %
Takeda	€	15 000,00	0,5 %
UCB	€	10 000,00	0,4 %
Frais de participation	€	106 990,00	3,9 %
Adhésion	€	5 620,00	0,2 %
Autres recettes	€	41 857,77	1,5 %
TOTAL DES RECETTES 2019			
	€	2 772 313,42	