Les organisations de patients au Luxembourg

Une enquête pour un répertoire et un état des lieux

Réalisée par le CAPAT -
Cercle des Associations de Patients a.s.b.l.

Avec le soutien de l'Œuvre Nationale
de Secours Grande-Duchesse Charlotte

CAPAT
CERCLE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

soutenu par
œuvre nationale

CAPAT
CERCLE DES ASSOCIATIONS DE PATIENTS

Nous avons conçu ce document dans une démarche d'accessibilité, en veillant à la lisibilité des textes, aux contrastes de couleurs et à une mise en page claire. La version imprimée respecte les principes du design inclusif dans la mesure des possibilités du support. La version PDF reprend ces choix mais n'est pas encore conforme à la norme PDF/UA-1.
Nous travaillons activement afin de proposer prochainement une version simplifiée de l'enquête accessible au plus grand nombre.

Coordination du projet & Rédaction

Sabrina RERMAN

Relecteurs

Conseil d'Administration du CAPAT

Remerciements

Nous remercions chaleureusement :

- Le groupe de travail ayant apporté conseils, perspectives et corrections tout au long de cette rédaction.
- Marie-Lise LAIR-HILLION de Santé et Prospectives Sàrl pour son apport et soutien précieux dans la première étape de cette enquête.

Layout

Wild Solutions

Table des matières

Introduction 7

Contexte et objet de l'enquête 9

Méthodologie 10

1. Chronologie de l'enquête 10
2. Critères d'inclusion et d'exclusion 11
3. Sources et échantillons 11
4. Domaines d'investigation 12

Résultats 13

1. Informations administratives de l'organisation 14
   - a. Ancienneté des organisations 14
   - b. Statut juridique 14
2. Mode d'administration 15
3. Périmètre de l'organisation 16
   - a. Missions 16
   - b. Population cible des organisations 17
4. Ressources financières 19
   - a. Ressources financières globales 19
   - b. Conventionnement avec l'État 20
5. Ressources humaines et bénévolat 21
   - a. Professionnalisation des organisations 21
   - b. Prestataires externes 22
   - c. Bénévolat 22
6. Services proposés par l'organisation aux patients/proches 24
   - a. Informations proposées 25
   - b. Services proposés 26
   - c. Utilisation des services 27
7. Liens de l'organisation avec d'autres partenaires 27

8. L'interaction entre l'organisation et les patients/proches 30
a. Mode de prise de contact 30
b. Accueil physique 30
c. Types de services demandés 31
d. Recensement des besoins des patients et des proches 32
9. La représentation de la voix des patients et des proches 33
a. Types de participation 33
b. Types de sollicitation 34
10. La représentativité des organisations 36
a. Recensement fait par les organisations 36
b. Données épidémiologiques des pathologies 37
c. Registre national pour pathologies 38
11. Besoins des organisations 39
a. Au quotidien 39
b. L'information 39
c. Collaboration et visibilité 40
d. Les ressources 41
Conclusions et Perspectives 42
Bibliographie 47
Annexe 50

Liste des tableaux

Tableau 1 : Statut juridique 14
Tableau 2 : Composition des administrations des OPAPS 15
Tableau 3 : Informations proposées par OPAPS G1 et G2 25
Tableau 4 : Services proposés des OPAPS G1 26
Tableau 5 : Les partenaires des organisations 28
Tableau 6 : Type de locaux des OPAPS G1 30
Tableau 7 : Prévalences des pathologies 37

Liste des figures

Figure 1 : Participation des organisations du groupe 2 13
Figure 2 : Ancienneté OPAPS G1 14
Figure 3 : Ancienneté OPAPS G2 14
Figure 4 : Membres fondateurs des OPAPS G1 15
Figure 5 : Membres fondateurs des OPAPS G2 15
Figure 6 : Composition des CA des OPAPS G1 16
Figure 7 : Composition des CA des OPAPS G2 16
Figure 8 : Public cible OPAPS G1 et G2 18
Figure 9 : Ressources financières OPAPS G1 et G2 19
Figure 10 : OPAPS G1 avec convention ou agrément ministériel 20
Figure 11 : OPAPS G2 avec convention ou agrément ministériel 20
Figure 12 : Ressources humaines des OPAPS 21
Figure 13 : Niveau de professionnalisation des OPAPS 22
Figure 14 : Nombre de bénévoles des OPAPS G1 23
Figure 15 : Nombre de bénévoles des OPAPS G2 23
Figure 16 : OPAPS G1 proposant des formations aux bénévoles 24
Figure 18 : OPAPS G1 avec charte du bénévolat 24
Figure 17 : OPAPS G2 proposant des formations aux bénévoles 24
Figure 19 : OPAPS G2 avec charte du bénévolat 24
Figure 20 : Intervention dans la promotion et la prévention des OPAPS G1 25
Figure 21 : Intervention dans la promotion de la santé et la prévention des OPAPS G2 25
Figure 22 : Adhésion obligatoire aux OPAPS G2 27
Figure 23 : Type de locaux des OPAPS G2 31
Figure 24 : Coûts pris en charge (totalement ou partiellement) des OPAPS G1 31
Figure 25 : Coûts pris en charge (totalement ou partiellement) des OPAPS G2 31
Figure 26 : Besoins des OPAPS G2 32
Figure 27 : Collecte des besoins OPAPS G2 33
Figure 28 : Participation des OPAPS 34
Figure 29 : Sollicitations auprès des OPAPS 34
Figure 30 : Nombre de membres au sein des OPAPS 36
Figure 31 : Recours aux services des OPAPS 37
Figure 32 : Satisfaction registre national 38
Figure 33 : Nécessité d'un registre national 38
Figure 34 : Les défis au sein des OPAPS au quotidien 39
Figure 35 : Défis des OPAPS concernant l'information 39
Figure 36 : Défis des OPAPS concernant la collaboration 40
Figure 37 : Défis concernant la visibilité des OPAPS 40
Figure 38 : Défis concernant les ressources des OPAPS 41

Glossaire

Acronyme	Dénomination
ALFORMEC	**A**ssociation **L**uxembourgeoise de **For**mation **Mé**dicale **C**ontinue
AMMD	**A**ssociation des **M**édecins et **M**édecins **D**entistes
Asbl	**A**ssociation **s**ans **b**ut **l**ucratif
CA	**C**onseil d'**A**dministration
CAPAT	**C**ercle des **A**ssociations de **Pat**ients
CNAPA	**C**entre **Na**tional de **P**révention des **A**ddictions
CNS	**C**aisse **N**ationale de **S**anté
COPAS	**C**onfédération des **O**rganismes **P**restataires d'**A**ides et de **S**oins
DSP	**D**ossier de **S**oins **P**artagé
ETP	**É**quivalent **T**emps **P**lein
FEDAS	**Fé**dération **d**es **a**cteurs du secteur **s**ocial
FLASS	**F**édération **L**uxembourgeoise des **A**ssociations **S**port et **S**anté
ICD-10	**I**nternational **C**lassification of **D**iseases
KJT	**K**anner-**J**ugend**t**elefon
MiFa	**Mi**nistère de la **Fa**mille, des Solidarités, du Vivre ensemble et de l'Accueil
M3S	**M**inistère de la **S**anté et de la **S**écurité **s**ociale
OPAPS	**O**rganisations dédiées à des **p**atients **a**vec **p**athologie **s**pécifique
RCS	**R**egistre de **C**ommerce et des **S**ociétés

Remarques préalables :

- → La terminologie « organisation » a été choisie pour parler des associations et des fondations.
- → La terminologie « patient » a été choisie pour parler des personnes vivant avec une pathologie s'adressant aux associations et fondations

Introduction

Le système de santé est défini par un ensemble d'éléments qui se rejoignent afin de mettre en œuvre la politique de santé d'un pays. Il peut se composer d'institutions étatiques, d'organisations, du secteur public et privé, et de multiples ressources tout en incluant une panoplie d'acteurs. **(1)**

Au-delà de cette définition, il peut être conçu comme un tissu vivant et complexe, façonné par des choix politiques ainsi que par une conception morale et éthique de la santé et du bien-être. Cela traduit une vision particulière de la santé : non pas seulement comme l'absence de maladie ou d'infirmité, mais comme un droit fondamental à un état de bien-être physique, mental et social. **(2) (3)**

Le Luxembourg dispose aujourd'hui d'un système de santé considéré comme performant. Il se caractérise par une espérance de vie à la naissance supérieure à la moyenne de l'Union européenne (82,7 ans), un faible taux de mortalité évitable, des mécanismes de financement solidaire limitant les dépenses directes à charge des ménages, ainsi qu'un large éventail de services disponibles fondés sur le principe du libre choix du patient.
À l'opposé, la qualité des soins et son recensement ainsi que la coordination et la continuité des soins font partie des éléments à fortifier. **(4)**

Le système de santé fait face à une transition démographique et technologique. Il est marqué par une raréfaction des ressources financières et humaines. À cela s'ajoute une pression croissante liée au vieillissement de la population et à l'évolution des pathologies chroniques avec comorbidités.
Pour la population de plus de 65 ans, 45 % vivent avec plusieurs maladies chroniques (supérieur à UE), 54 % ont en moyenne, 11 ans de vie en bonne santé et 24 % vivent avec des limitations dans les activités quotidiennes. **(5)**

L'enquête PaRIS, fondée sur les déclarations des patients, recense 8/10 personnes de plus de 45 ans présentant au moins une maladie chronique. « La plupart des individus vivent plus longtemps, sans nécessairement bénéficier d'une meilleure qualité de vie. » Le nombre et la combinaison des pathologies entraînent des répercussions importantes sur la santé physique et mentale et sur le sentiment de capacité d'autogestion de la maladie par les patients. **(6)**

Face à ces enjeux, le gouvernement luxembourgeois, a lancé en 2023 le Plan National Santé qui vise à « garantir un accès égal et universel à des soins de qualité, dans le cadre d'un parcours de soins coordonné et articulé autour des besoins du patient, en garantissant une allocation pertinente des ressources disponibles dans l'intérêt général des patients et de la santé publique ».

Parmi les résolutions, on retrouve une volonté de développer des parcours de soins intégrés pour les pathologies ayant un impact significatif sur la morbidité et mortalité, et l'amélioration continue de la prise en charge par une évaluation critique de la pertinence et de la qualité. Une proposition de 12 axes stratégiques illustrant une volonté politique d'adapter le système de santé aux transformations démographiques, sociales et technologiques qui redéfinissent en profondeur les pratiques médicales ainsi que les besoins et attentes de la population. **(7)**

Dans ce processus de transformation, le secteur associatif apparaît comme un co-acteur évident. Les organisations de patients, dont l'émergence remonte aux années 1940, occupent aujourd'hui une place singulière. Elles assument le rôle de défenseur de la perspective patient dans le cadre des politiques de santé ; de renforceur de compétences et d'éducation pour tous les individus agissant au sein du système ; de soutien entre pairs pour les patients et membres de familles ; et de collaborateur dans la recherche et le développement au sein du domaine de la santé et des produits pharmaceutiques. **(8) (9)**

Au cours des deux dernières décennies, de nombreux États ont accordé à leurs citoyens davantage de choix et d'influence dans la fourniture des services publics. La participation directe des patients au sein des instances décisionnaires amène ainsi une perspective additionnelle se basant sur l'expérience vécue. L'efficacité et l'efficience globale du système de santé se voit améliorée, car proposant des solutions mieux adaptées aux besoins-mêmes du patient. **(10)**

Si au niveau européen le rôle et la plus-value des organisations de patients sont clairement identifiés, au Luxembourg, leur rôle gagnerait encore à être précisé et leur place mieux affirmée.

Ce rapport a pour objectif d'analyser la place actuelle des organisations de patients dans le système de santé luxembourgeois, de mettre en évidence leurs apports et leurs responsabilités, mais aussi d'identifier les limites auxquelles elles sont confrontées. Il vise également à explorer les opportunités d'une meilleure collaboration entre les acteurs associatifs, les institutions publiques et les professionnels de santé, afin de renforcer l'efficience et l'équité du système de santé tout en restant fidèle à sa finalité première : répondre aux besoins des patients.

Enfin, au-delà des constats immédiats, une interrogation demeure et donne toute sa portée à ce travail :

Quels rôles et quelles responsabilités appartiennent aujourd'hui aux organisations de patients, dans un monde où les défis sanitaires s'intensifient et où la participation des personnes concernées devient un pilier incontournable des politiques de santé ?

Contexte et objet de l'enquête

Le CAPAT – Cercle des Associations de Patients a été créé en novembre 2022. Il réunit à ce jour 17 organisations (associations et fondations) qui soutiennent les patients atteints de pathologies spécifiques et leurs proches **(11)**. L'objet de l'association consiste à soutenir les membres :

- → dans leurs missions de défense des intérêts et des droits des patients ainsi que des proches de patients dans le cadre des politiques de santé et de sécurité sociale ;
- → dans la promotion du développement des connaissances en matière de santé et de sécurité sociale des patients et des proches de patients tout au long de leurs parcours ;
- → dans le cadre d'un accès efficient à l'information des patients et des proches de patients sur leurs droits et obligations relatifs à la santé et à la sécurité sociale;

et à coordonner leurs activités dans l'intérêt de leur coopération efficace aux fins d'une réalisation optimale des objectifs qui précèdent.

C'est dans cette mission que s'inscrit la réalisation d'une enquête s'étalant sur plusieurs étapes afin de :

- → établir un registre des organisations dédiées à des patients avec pathologie spécifique ;
- → comprendre le rôle des organisations au sein du tissu sanitaire et social ;
- → recenser les défis auxquels les organisations sont confrontées ;
- → analyser la représentation de la voix des patients ;

dans l'objectif de rechercher des perspectives communes.

Méthodologie

1. Chronologie de l'enquête

L'enquête comporte plusieurs étapes distinctes, avec chacune sa méthode et son échantillon.

Étape 1 (09.2023 – 03.2024) :

- → Détermination des objectifs de l'enquête et des domaines d'investigation à prioriser.
- → Élaboration d'un guide d'entretien, reprenant des données de 2022.
- → Envoi aux organisations du guide d'entretien.
- → Transmission par chaque organisation du guide d'entretien prérempli 48h avant l'entretien.
- → Réalisation de l'entretien.
- → Rédaction d'une synthèse de l'entretien et envoi à chaque organisation pour relecture.
- → Retour de la synthèse d'entretien amendée ou non.
- → Rédaction d'un rapport préliminaire d'enquête CAPAT.
- → Remise du rapport final de l'étape 1.

Étape 2 (04.2024 – 09.2025) :

- → Reprise des objectifs et domaines d'investigation déterminés à l'étape 1.
- → Élaboration du questionnaire quantitatif de 15 à 20 minutes en version française et allemande sur base du guide d'entretien reprenant des données de 2023.
- → Sélection des organisations invitées à participer selon les critères d'inclusion et d'exclusion.
- → Envoi du questionnaire aux organisations par voie électronique.
- → Récolte des questionnaires dans le temps mis à disposition (1,5 mois).
- → Analyse des données.
- → Rédaction et présentation du rapport final.

2. Critères d'inclusion et d'exclusion

Inclusion :

- → Être enregistré au Registre de Commerce et des Sociétés (RCS) comme association sans but lucratif ou fondation.
- → Agir comme organisation dédiée à des patients à pathologie spécifique (OPAPS) dans le domaine de la santé selon la définition de la Ligue des Usagers des Services de Santé. **(12)**
- → Agir dans le cadre d'une pathologie spécifique.
- → Proposer primairement comme activité du conseil, des consultations ou rencontres avec les bénéficiaires et entre bénéficiaires. **(13)**

Exclusion :

- → Toute organisation étatique ou toute organisation complémentaire à une organisation de soins existante.
- → Toute organisation ne remplissant pas les critères d'inclusion.

3. Sources et échantillons

Sources :

Diverses sources ont été consultées afin de recenser des organisations pouvant être examinées selon les critères d'inclusion et d'exclusion :

- → Agence du Bénévolat Luxembourg
- → Centre national de Prévention des Addictions (CNAPA)
- → Consultation des organisations membres du CAPAT
- → Kanner-Jugendtelefon (KJT)
- → Recherches internet
- → RESOLUX

Échantillons :

- Échantillon étape 1 : 13 organisations membres du CAPAT[1] de 2023 (Groupe nommé « OPAPS G1 »).
- Échantillon étape 2 : 52 organisations non-membres du CAPAT tenues anonymes et correspondant aux critères d'inclusion (Groupe nommé « OPAPS G2 »).

4. Domaines d'investigation

Les domaines investigués lors de l'enquête sur les OPAPS ont été les suivants :

- Informations administratives de l'organisation
- Mode d'administration
- Périmètre de l'organisation
- Ressources financières
- Ressources humaines et bénévolat
- Services proposés par l'organisation aux patients/proches
- Liens de l'organisation avec d'autres partenaires
- L'interaction entre l'organisation et les patients/proches
- La représentation de la voix des patients/proches
- La représentativité des organisations
- Besoins des organisations

L'analyse porte principalement sur les convergences, les divergences, les particularités, les défis éventuels, ainsi que la signification globale des réponses émises par les organisations.

1 **Asbl :** Association Luxembourg Alzheimer, Association luxembourgeoise du diabète, ALAN Maladies Rares Luxembourg, Blëtz, Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques, Parkinson Luxembourg, Association Luxembourgeoise des Intolérents au Gluten, Amicale des Patients de l'INCCI, Europa Donna Luxembourg, Luxembourg Allergy Network.
Fondations : Fondation Autisme Luxembourg, Fondation Cancer, Fondation Kriibskrank Kanner.

Résultats

Taux de Participation

Les organisations du premier échantillon (OPAPS G1) sont 13 organisations membres du CAPAT et le taux de participation est de 100 %.

Pour les organisations du deuxième échantillon (OPAPS G2), le taux de participation net est de 47,7 %.

Il est à prendre en compte que sur les 52 organisations identifiées et correspondant aux critères d'inclusion, 8 organisations se sont avérées ne plus exister à la suite de prises de contact avec des responsables de l'organisation malgré leur apparition dans les diverses sources mentionnées plus haut.

Il ne peut être déterminé avec certitude l'existence des 18 organisations. Les facteurs contribuants pouvant être les suivants :

- → données de contact erronées ;
- → sources pas à jour ;
- → absence de réponse délibérée.

52 OPAPS invitées			
21 Participation acceptée	**18** Impossibilité d'établir un contact	**5** Participation refusée	**8** Dissolution confirmée
Taux de participation brut : 40% Taux de participation net : **47,7%***			

* Exclusion des OPAPS G2 n'existant plus

Figure 1 : Participation des organisations du groupe 2

1. Informations administratives de l'organisation

a. Ancienneté des organisations

Les OPAPS G1 présentent une ancienneté moyenne de 27 années. Deux organisations ont plus de 40 ans d'expérience et sur les 13 organisations, 10 ont plus de 20 ans d'expérience.

Les OPAPS G2, présentent quant à elles une moyenne d'ancienneté de 19 années. Sur les 21 organisations, 10 ont plus de 20 ans d'existence et 9 ont moins de 10 ans d'existence.

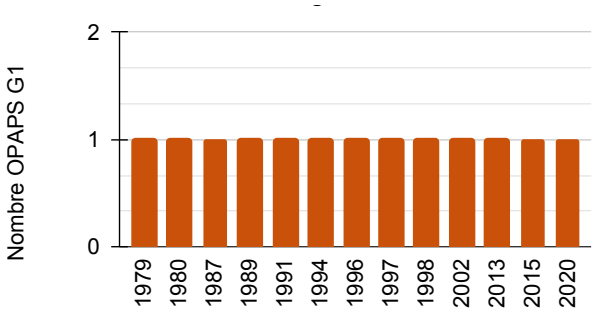

Figure 2 : Ancienneté OPAPS G1

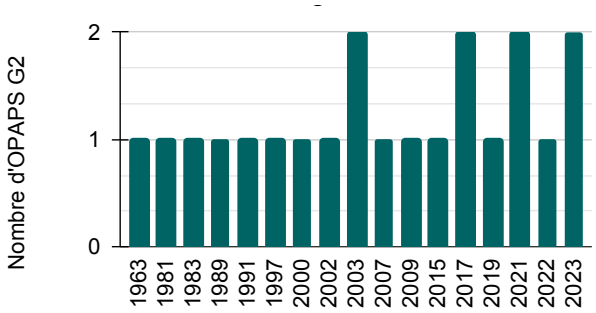

Figure 3 : Ancienneté OPAPS G2

b. Statut juridique

Le statut juridique de toutes les OPAPS n'est pas identique. Trois formes juridiques différentes sont constatées :

- → L'association sans but lucratif (Asbl)
- → L'association sans but lucratif (Asbl) reconnue d'utilité publique
- → La fondation reconnue d'utilité publique

La reconnaissance d'utilité publique permet à l'organisation de recevoir des dons pouvant faire l'objet d'une défiscalisation.

Statut juridique	OPAPS G1	OPAPS G2
Asbl	4	16
Asbl reconnue d'utilité publique	6	5
Fondation reconnue d'utilité publique	3	0

Tableau 1 : Statut juridique

2. Mode d'administration

Afin de déterminer la place des patients dans l'administration des OPAPS, trois modèles d'administration des organisations sont définis :

- ➔ « Organisation de patients » : majoritairement administrées par des patients ou des proches.
- ➔ « Organisation pour les patients » : majoritairement administrées par des administrateurs.
- ➔ « Organisation mixte » : avec une mixité égale d'administrateurs patients/proches et administrateurs autres.

Composition conseil d'administration	OPAPS G1	OPAPS G2
« Organisation **de** patients »	10	13
« Organisation **pour** les patients »	1	7
« Organisation mixte »	2	1

Tableau 2 : Composition des administrations des OPAPS

La composition des membres fondateurs de l'organisation permet de voir quel type de groupe est à l'origine de l'organisation. En moyenne, pour 73 % des organisations des deux groupes, les patients ainsi que leurs proches sont au cœur de la naissance des organisations. Ils sont également accompagnés de médecins, professionnels de la santé ou d'autres profils tel que par exemple des juristes.

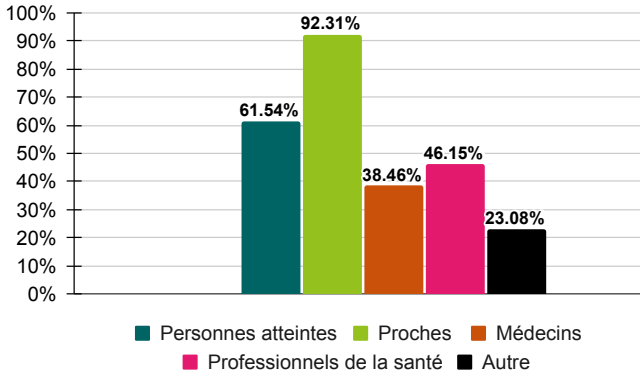

Figure 4 : Membres fondateurs des OPAPS G1

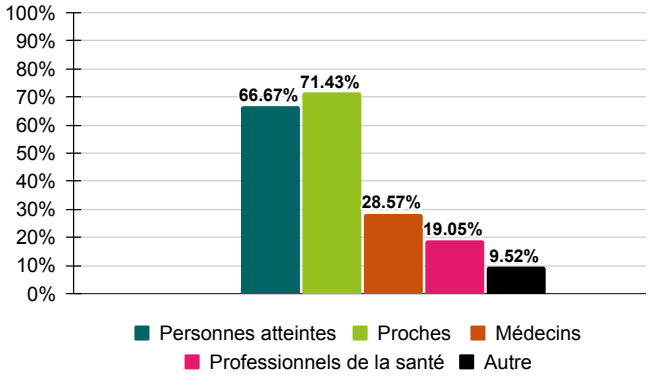

Figure 5 : Membres fondateurs des OPAPS G2

Actuellement la composition des CA met en évidence une forte représentation de patients et de proches au sein de ceux-ci. La composition exacte peut se lire du bas vers le haut : 1er chiffre : patients/proches; 2ème chiffre : professionnels ; 3ème chiffre : autres.

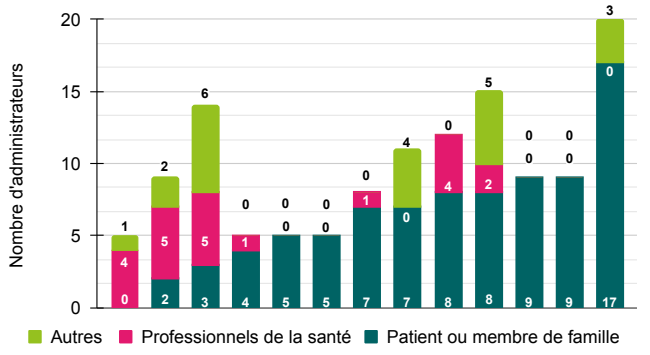

Figure 6 : Composition des CA des OPAPS G1

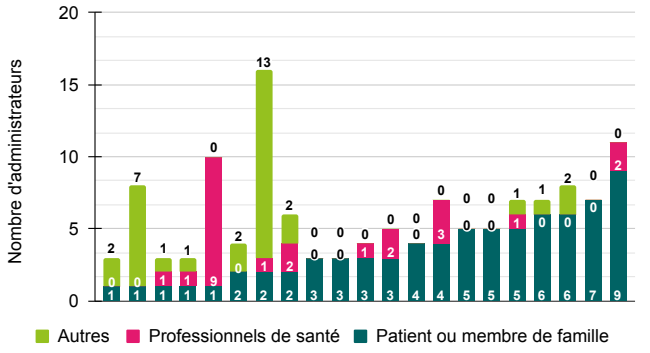

Figure 7 : Composition des CA des OPAPS G2

3. Périmètre de l'organisation

a. Missions

Chaque organisation a des missions clairement établies. Certaines missions sont parfois confiées aux organisations par l'État dans le cadre de conventions spécifiques, lorsque les services de l'autorité publique ne comprennent pas certains aspects de prise en charge, d'aide ou de soutien aux patients et à leurs proches.

Les missions des organisations de patients se résument aux catégories suivantes :

- → l'accompagnement après un diagnostic pour améliorer la qualité de vie, prévenir les complications, lutter contre l'évolution de la maladie, prévenir l'isolement social, … ;
- → l'apport d'informations et de conseils ;
- → l'échange d'expériences entre les personnes concernées ;
- → l'offre de services de support avec ou sans soins ;
- → l'assistance socio-éducative ou socio-professionnelle ;
- → la proposition d'activités récréatives ;
- → la défense des intérêts et des droits des patients qu'elles représentent ;
- → le soutien à la recherche ;
- → la formation des professionnels ;
- → l'information et la sensibilisation de la population luxembourgeoise ;
- → pour certains : l'offre de service de diagnostic.

Les missions sont multiples et constituent tout un ensemble non seulement tout au long du parcours de soins mais également du parcours de vie.

b. Population cible des organisations

Les OPAPS des deux échantillons couvrent des pathologie diverses et variées et sont classées selon la classification internationale des diagnostics ICD-10. Certaines organisations couvrent plusieurs diagnostics à la fois. Dans certains cas, plus d'une organisation se consacre au même type de pathologies cependant à divers âges.

Les OPAPS ont pour cible les personnes atteintes d'une pathologie, mais aussi leur famille et leurs proches. Les pathologies ont les éléments suivants en commun :

- → Sont des maladies chroniques avec lesquelles l'individu doit vivre tout au long de son existence. Certaines peuvent être traitées et engendrer la guérison, mais ont la particularité de pouvoir récidiver et d'engendrer des séquelles à moyen et long terme en raison des thérapies agressives utilisées.
- → Demandent souvent une éducation et une implication de la personne pour limiter le risque de séquelles et la mort prématurée.
- → Peuvent engendrer des handicaps plus ou moins sévères, générant une dépendance dans la vie quotidienne, dans la vie professionnelle et dans d'autres domaines occupationnels.
- → Sont évolutives dans le temps et peuvent bénéficier de traitements retardant l'évolution, mais dont les effets secondaires sont parfois importants.
- → Peuvent engendrer la mort immédiate ou des séquelles graves en l'absence d'une prise en charge adaptée.
- → Demandent une prise en charge spécifique pour améliorer la qualité de vie. Celle-ci est parfois complexe à organiser au domicile et demande une institutionnalisation pouvant faciliter sa réalisation et soulager les proches aidants.
- → Demandent souvent des adaptations au sein de la sphère privée, des adaptations du mode de vie, des adaptations dans le milieu éducatif ou sportif pour garantir l'intégration et des adaptations professionnelles.
- → Certaines peuvent être prévenues, mais toutes ces pathologies présentent un risque de mort prématurée.

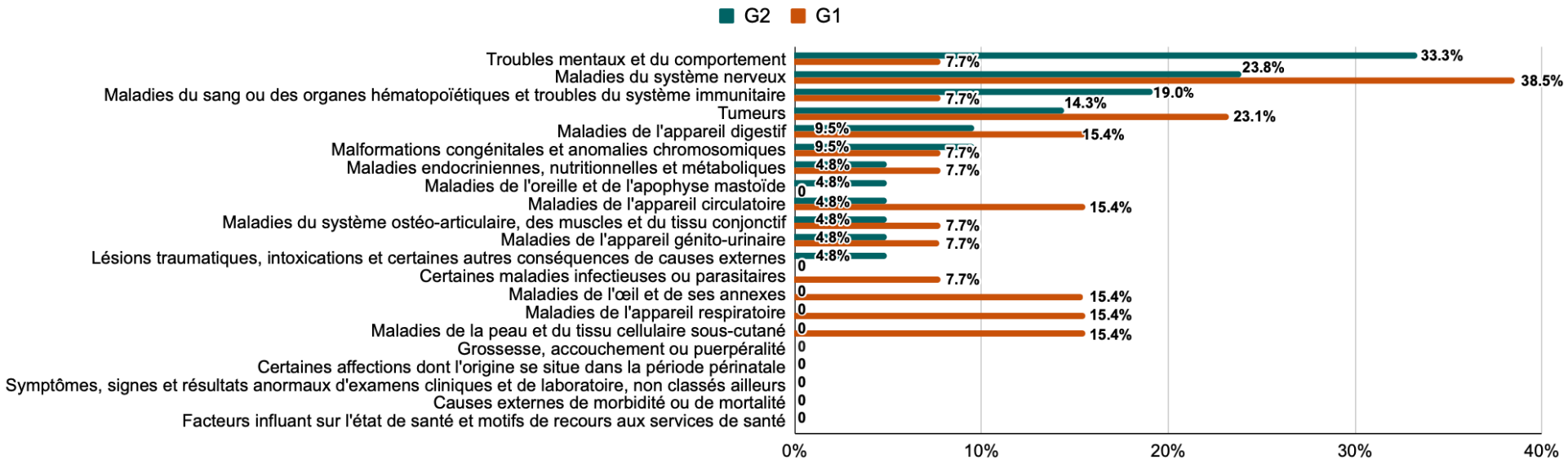

Figure 8 : Public cible OPAPS G1 et G2

4. Ressources financières

a. Ressources financières globales

Les ressources financières des organisations sont alimentées par divers vecteurs :

- → Les conventions avec l'État (M3S, MiFa).
- → Les cotisations des membres dans le cadre des Asbl.
- → Les dons de type caritatifs d'entreprises ou de clubs, annonces mortuaires ou lors d'événements.
- → Des legs.
- → Le sponsoring et dons lors des actions solidaires (p.ex. des courses).
- → D'autres ressources prenant diverses formes (p.ex. FLASS, participation patient, ...).

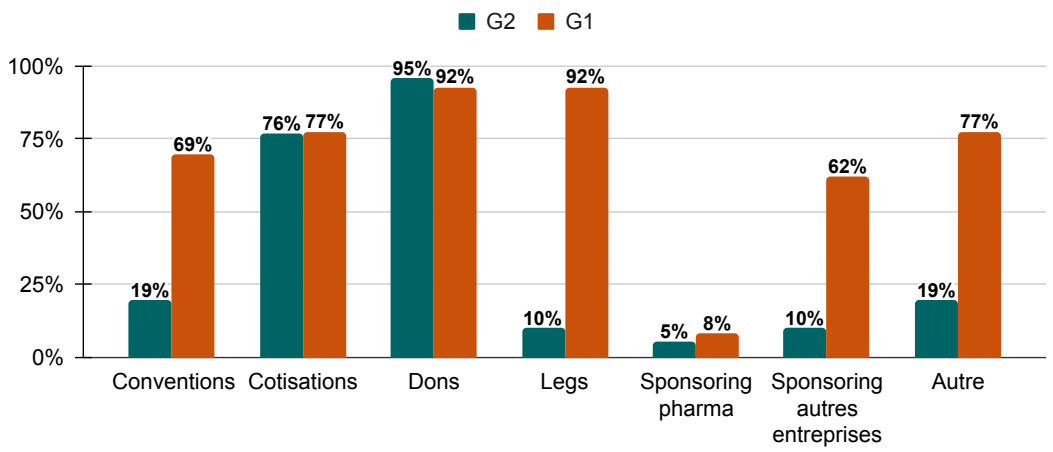

Figure 9 : Ressources financières OPAPS G1 et G2

Des différences substantielles entre les deux groupes peuvent être observées dans les domaines des conventions, legs, sponsoring et autres sources de revenus. Ces différences peuvent s'expliquer de telle manière :

- → Certaines organisations gèrent des structures d'hébergement, foyers ou autres et leurs sources de revenus tiennent compte de ces activités.
- → Certaines thématiques/causes sont plus porteuses ou connues et génèrent ainsi plus de legs de la part de la population générale.
- → Les dons et le sponsoring dépendent aussi de l'ancrage sociétal de l'organisation, du réseau et de l'influence de l'organisation.
- → Au sein des OPAPS G1, il est parfois demandé aux patients une participation pour certaines activités de soins de support, telles les activités récréatives ou les activités de formation. Activités qui ne sont pas forcément proposées sous cette forme au sein des OPAPS G2.

b. Conventionnement avec l'État

Certaines organisations bénéficient d'un conventionnement de l'État permettant de réaliser des missions ou activités qui :

- → sont reconnues justifiées pour les besoins de la population concernée ;
- → ne sont pas proposées par des services de l'État, des structures de santé, des professionnels ou des prestataires ;
- → ne sont pas prises en charge par l'assurance maladie ou l'assurance dépendance.

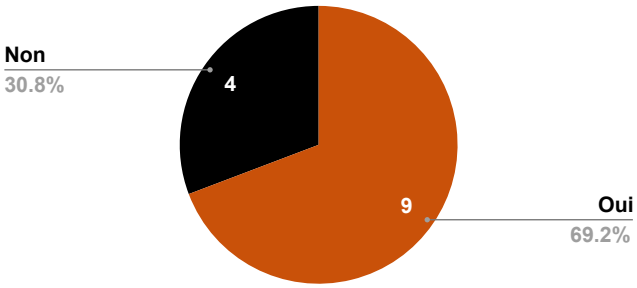

Figure 10 : OPAPS G1 avec convention ou agrément ministériel

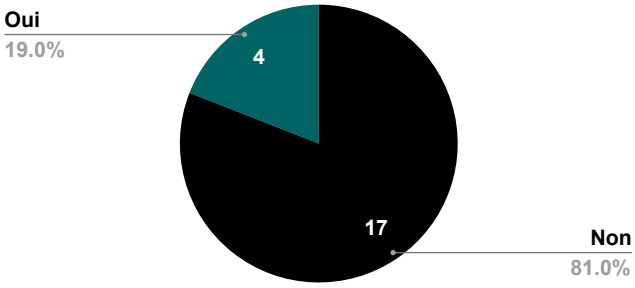

Figure 11 : OPAPS G2 avec convention ou agrément ministériel

Voici certaines caractéristiques des conventions :

- → Certaines conventions financent du personnel pour l'activité citée dans l'objet de la convention.
- → D'autres conventions financent essentiellement des frais de fonctionnement que l'organisation peut utiliser pour salarier du personnel ou payer toute autre charge de fonctionnement.
- → Elles sont annuelles et nécessitent une demande renouvelée chaque année au budget de l'État.
- → Le montant alloué n'est certain que lorsque le budget de l'État est définitivement voté.

5. Ressources humaines et bénévolat

Pour qu'une organisation puisse entretenir ses activités, des ressources en main d'œuvre sont nécessaires. Les organisations ont le plus souvent recours à des bénévoles mais certaines se développent et ont la possibilité d'engager des salariés permanents. Voici en guise d'introduction la proportion des profils de ressources humaines pour les organisations des deux groupes :

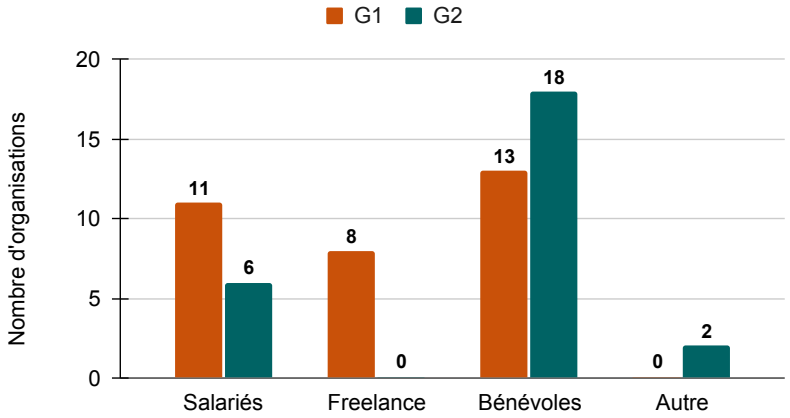

Figure 12 : Ressources humaines des OPAPS

a. Professionnalisation des organisations

En raison de l'évolution des activités et de gestion, certaines organisations se professionnalisent en engageant des professionnels de santé ou des professionnels socio-éducatifs pour offrir certaines activités ou des professionnels de type administratif afin d'assurer la gestion de postes tels que le secrétariat, la communication, la comptabilité ou autre.

6 niveaux de professionnalisation sont définis dans le cadre de l'enquête :

- → « inexistante » : 0 ETP[2]
- → « très limitée » : entre 0.1 et 1 ETP
- → « limitée » : entre 1.1 et 5 ETP
- → « moyenne » : entre 5.1 et 10 ETP
- → « avancée » : entre 10.1 et 20
- → « très avancée » : plus de 20 ETP

2 L'équivalent temps plein permet de calculer la capacité de travail de l'entièreté de la main-d'œuvre d'une entreprise. P.ex. (2 personnes travaillant à 50% = 1 ETP)

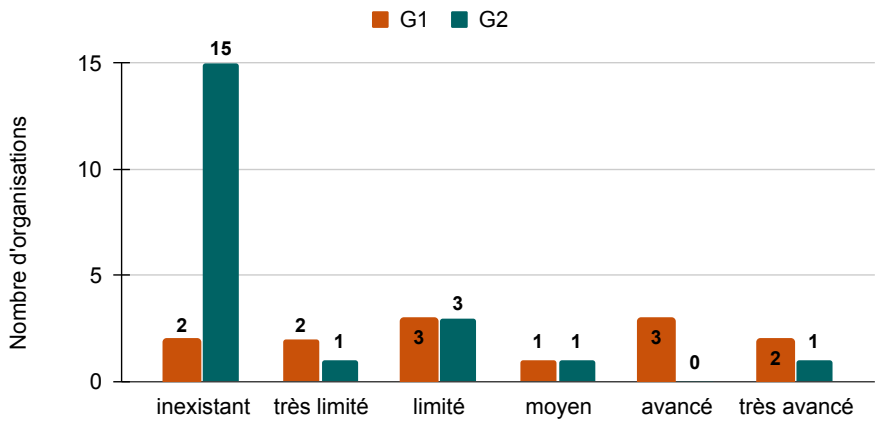

Figure 13 : Niveau de professionnalisation des OPAPS

Le niveau de professionnalisation « très avancée » s'explique par les organisations ayant des structures d'hébergement et/ou foyers et qui requièrent un nombre élevé en ressources humaines. Pour le groupe 2 ceci représente 76.41 ETPs et pour le groupe 1 ceci représente 163, respectivement 295 ETPs. À l'opposé, le nombre d'OPAPS sans ressources professionnelles est en corrélation directe avec les moyens de financement.

b. Prestataires externes

Le recours à des prestataires externes par les organisations peut être nécessaire pour garantir la qualité des activités à caractère thérapeutique, socio-éducative ou socio-culturelle.

Voici quelques exemples : kinésithérapeute, professeur de relaxation, professeur de yoga, professeur de pilates, ergothérapeute, infirmière, psychologue, neuropsychologue, onco-esthéticienne, médecin, thérapeute équestre, diététicien, podologue, ...

Dans les OPAPS G1, 61,5 % des organisations ont recours à des professionnels freelance, tandis que les OPAPS G2 n'y font pas appel.

Il est à noter qu'à côté des professionnels freelance comme défini ci-dessus, les organisations font souvent appel à des sociétés de service du type informatique/site internet, imprimeur, fiduciaire et autres pour être épaulées dans les activités de gestion.

c. Bénévolat

Par essence, le monde associatif est fondé sur la notion de bénévolat.

Les membres des conseils d'administration des organisations sont bénévoles et de ce fait, ne touchent aucune rémunération ou jetons de présence pour leur participation au sein de l'organisation.

Pour mener à bien leur mission, les organisations ont généralement recours à des bénévoles. Ceux-ci peuvent être des membres de famille de patients, d'anciens patients, ou des citoyens souhaitant s'investir pour une cause. Ils ne sont pas obligatoirement membres de l'organisation de patients.

Les interventions des bénévoles peuvent se retrouver dans les activités suivantes :

- → Accompagnement de patients lors des soins.
- → Aide à la gestion administrative de l'organisation.
- → Gestion du site internet ou des réseaux sociaux.
- → Organisation et soutien lors d'activités récréatives.
- → Organisation et soutien lors d'activités socio-culturelles.
- → Personne de ressources pour d'autres patients atteints de la même maladie.
- → Préparation et organisation d'événements.
- → Remerciement pour les dons et envoi du courrier.
- → Représentation de l'organisation lors de réunions/rencontres internationales.
- → Représentation de l'organisation lors de réunions/rencontres nationales.
- → Soutien scolaire.
- → Tenue de stands lors de foires, journées mondiales et événements de sensibilisation.
- → Visites au domicile.

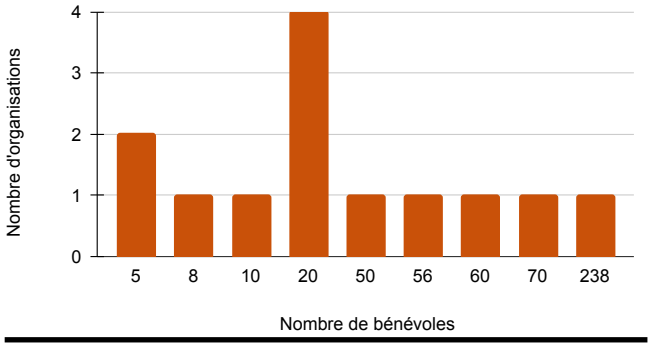

Figure 14 : Nombre de bénévoles des OPAPS G1

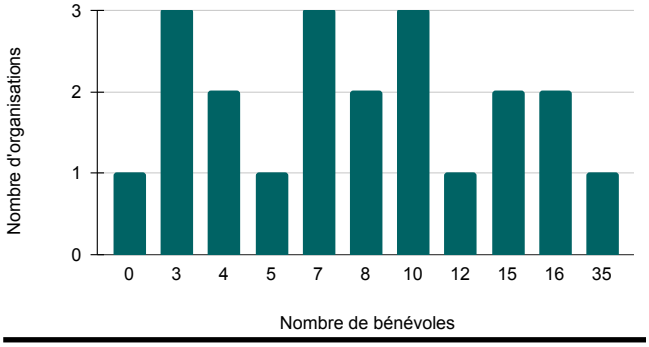

Figure 15 : Nombre de bénévoles des OPAPS G2

Entre les deux groupes, il y a une nette différence quant à la médiane[3] des bénévoles : 20 pour les OPAPS G1 contre 8 pour les OPAPS G2. Cela peut s'expliquer par le fait que certaines thématiques/causes sont plus porteuses ou connues de la part de la population générale. À noter également que le nombre de bénévoles ne renseigne pas sur le nombre d'heures prestées par bénévole.

Cependant une étude de 2010 sur le secteur associatif au Luxembourg renseigne une valeur médiane de 450 heures de bénévolat par an par association pour le secteur de la santé. **(15)** Et selon une étude TNS Ilres de 2021, 11 % de la population se consacre au bénévolat en santé. **(16)**

L'accompagnement de personnes avec une pathologie spécifique demande parfois aux bénévoles d'avoir des connaissances plus ou moins fournies quant aux particularités de la pathologie en vue de garantir la sécurité (physique ou émotionnelle) des personnes atteintes.

3 La **médiane :** valeur au centre d'une série de nombres classés par ordre de grandeur, de sorte que 50 % des nombres lui sont supérieurs et 50 % lui sont inférieurs. Permet de mitiger l'influence des valeurs extrêmes mais rares. **(14)**

D'autre part, la protection du bénévole face à des situations qui pourraient lui poser des difficultés (physiques ou émotionnelles) est une priorité pour les organisations. Pour ce faire, un peu moins de 2/3 des OPAPS G1 et 1/3 des OPAPS G2 proposent des formations sur divers sujets.

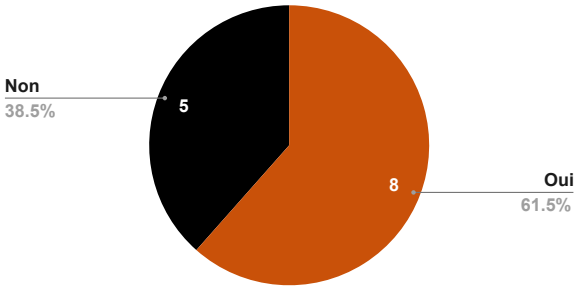

Figure 16 : OPAPS G1 proposant des formations aux bénévoles

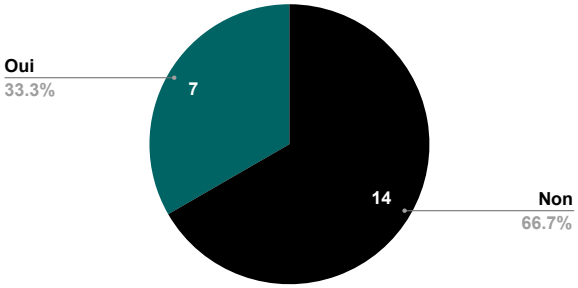

Figure 17 : OPAPS G2 proposant des formations aux bénévoles

Le travail du bénévolat peut également être encadré par la mise en œuvre de la charte du bénévolat régissant la nature et les conditions du bénévolat. **(17)** Elle permet d'établir un cadre régulant les missions et responsabilités de l'organisation et des bénévoles. Malgré sa longue existence, la charte est un outil peu connu et, en moyenne, seul 1/4 des organisations l'emploient.

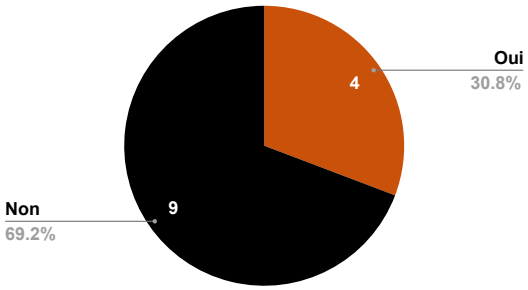

Figure 18 : OPAPS G1 avec charte du bénévolat

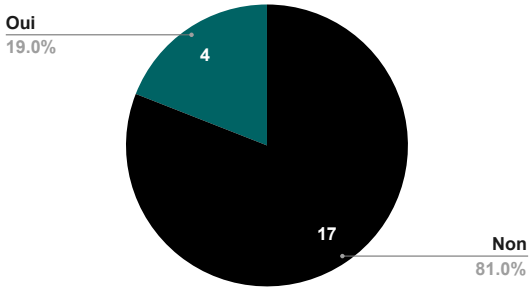

Figure 19 : OPAPS G2 avec charte du bénévolat

6. Services proposés par l'organisation aux patients/proches

Les organisations répondent prioritairement à des besoins qui ne sont pas couverts par le parcours hospitalier ou extrahospitalier du patient, lorsque celui-ci se retrouve seul pour affronter :

- → sa maladie, son état de santé, son pronostic ;
- → sa dépendance et son handicap ;
- → la vie quotidienne, familiale, sociale, professionnelle ou l'éducation.

Elles accompagnent la phase de reconstruction des individus et de construction de leur nouveau projet de vie, sans se substituer aux médecins ou professionnels de santé.

a. Informations proposées

Les organisations offrent une information générique sur les pathologies, leur traitement, lorsqu'il en existe, et sur la prévention lorsqu'il s'agit de facteurs de risque modifiables.

Les informations sont issues de documents scientifiques, de documents en provenance d'organisations européennes adaptés au Luxembourg et de liens avec des professionnels de la santé.

Types d'informations proposées	OPAPS G1	OPAPS G2
Sur les droits possible	13	9
Sur la maladie/le syndrome, concept de perte/gain d'autonomie/ d'indépendance	13	12
Sur la prise en charge par l'assurance dépendance	13	9
Sur les remboursements de soins	13	10
Sur les services ou professionnels pouvant intervenir dans la prise en charge	12	10
Sur le système de soins luxembourgeois	12	10
Sur les traitements possibles	13	13
Autre	13	10

Tableau 3 : Informations proposées par OPAPS G1 et G2

Les organisations du groupe 1 fournissent toutes des informations sur les divers domaines mentionnés ci-dessus. En fonction de l'activité principale de l'organisation G2, le focus prioritaire, en lien avec les ressources disponibles, peut se situer sur la transmission d'informations ou d'autres activités tels que décrit ci-dessous au point b.

Une nette différence existe également en ce qui concerne l'activité dans le domaine de la promotion de la santé et de la prévention.

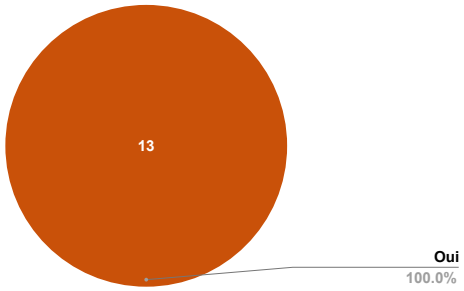

Figure 20 : Intervention dans la promotion et la prévention des OPAPS G1

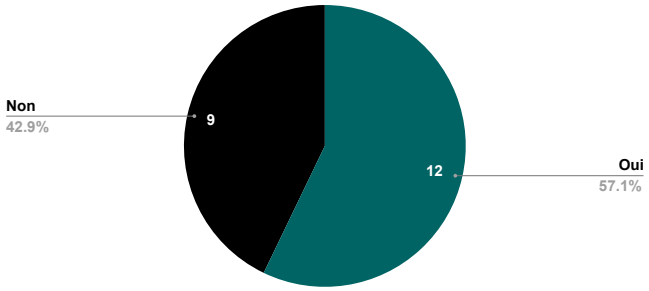

Figure 21 : Intervention dans la promotion de la santé et la prévention des OPAPS G2

b. Services proposés

Les activités proposées par les organisations sont diverses et variées. Il est à garder en tête que les organisations du groupe 1 sont davantage professionnalisées avec une ancienneté plus importante et bénéficient de types de ressources financières plus variées. Ceci explique la plus grande représentation des diverses catégories d'activités, en comparaison avec les OPAPS G2.

Types d'aides et services	OPAPS G1	OPAPS G2
Activités physiques	9	3
Activités récréatives	12	9
Consultations	5	9
Éducation thérapeutique	8	4
Formations	8	10
Groupe d'entraide et de parole	13	14
Réunions d'informations	13	9
Soutien financier	7	5
Soutien matériel	7	4
Structures de prise en charge	4	2
Support professionnel	12	6
Autre	4	3

Tableau 4 : Services proposés des OPAPS G1

Toutes les organisations mènent au minimum une action de sensibilisation annuelle de la population et des professionnels, sur la cause qu'elles représentent, par le biais d'actions lors de la journée mondiale y consacrée.

c. Utilisation des services

Afin de bénéficier des services proposés ou d'avoir accès aux divers types d'informations, les organisations du G1 ne rendent pas obligatoire l'adhésion à l'organisation. Les organisations du G2 proposent également la majorité des informations et services libres d'accès et en dehors de toute adhésion.

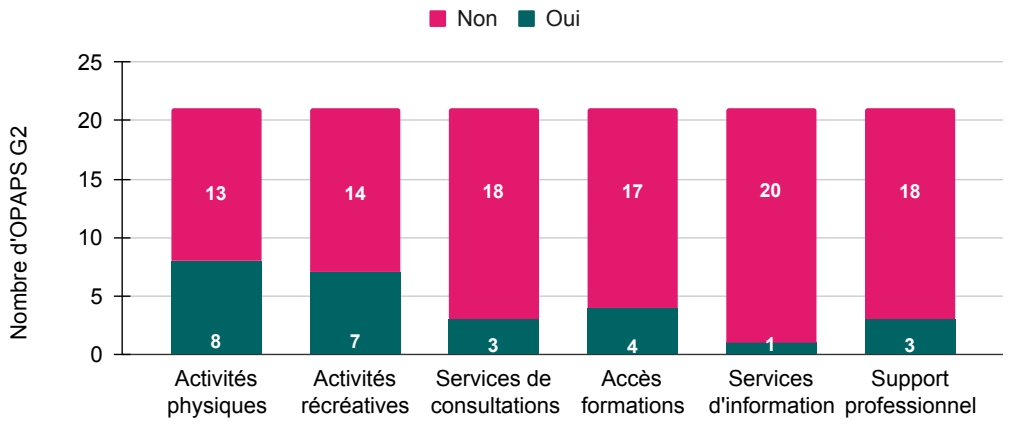

Figure 22 : Adhésion obligatoire aux OPAPS G2

Remarque complémentaire :
Lorsqu'une organisation détient une convention, elle ne peut, en principe, demander une adhésion ou toute autre indemnité financière de la part du bénéficiaire du service. Au contraire, toute activité doit être assurée contre tout risque et l'assurance se fait par le biais de la carte de membre pour les organisations moins professionnalisées.

7. Liens de l'organisation avec d'autres partenaires

Afin de comprendre le positionnement des organisations dans l'environnement sanitaire et socio-éducatif, l'enquête s'est intéressée aux divers liens qu'entretient chacune d'entre elles avec des acteurs clés du tissu sanitaire et social.

Toutes les OPAPS sont :

- → davantage tournées vers les médecins spécialistes que les médecins généralistes ou d'autres professions de santé ;
- → tournées vers les structures hospitalières ;
- → ouvertes aux contacts internationaux ;
- → de stricte neutralité politique, religieuse et syndicale.

Les OPAPS G1 diffèrent des OPAPS G2 en étant **plus** :

- → tournées vers le secteur extrahospitalier, les services sociaux et médecine du travail ;
- → en lien avec les institutions d'éducation et de recherche ;
- → en contact avec des services de protection des droits des patients.

Institutions et organisations partenaires	OPAPS G1 (13 org.)	OPAPS G2 (21 org.)
AMMD	15.4 %	4.8 %
Associations de professions de santé	61.5 %	23.8 %
Centres de recherche au Luxembourg	53.8 %	19.0 %
Centres de traitement spécialisés à l'étranger	30.8 %	38.1 %
Cercle des Médecins généralistes	30.8 %	4.8 %
Confessions religieuses	0 %	0 %
Hôpitaux	84.6 %	38.1 %
Médecins spécialistes	92.3 %	52.0 %
Médiateur de la Santé	46.2 %	0 %
Ombudsman	23.1 %	0 %
Ombudsman pour les enfants et adolescents	15.4 %	14.3 %
Organisations internationales	84.6 %	42.9 %
Partis politiques	7.7 %	0 %
Patienten Vertriedung	15.4 %	23.8 %
Réseaux d'aide et de soins à domicile	46.2 %	9.5 %
Services de l'Éducation Nationale	38.5 %	19.0 %
Services de médecine du travail	46.2 %	4.8 %
Services sociaux	53.8 %	14.3 %
Sociétés pharmaceutiques	46.2 %	14.3 %
Structures extra hospitalières	53.8 %	9.5 %
Syndicats	0 %	0 %
Uni.lu	61.5 %	14.3 %
Aucun	0 %	14.3 %
Autres partenaires	23.1 %	33.3 %

Tableau 5 : Les partenaires des organisations

Une interaction avec des partis politiques a été identifiée dans le cadre de la campagne « cancer – génération sans tabac ».

Il existe très peu d'échanges avec le Cercle des Médecins Généralistes et l'AMMD alors que les maladies, sur lesquelles se centrent les organisations, sont majoritairement des maladies chroniques demandant des soins primaires. Les contacts avec les médecins spécialistes se font le plus souvent par des contacts individuels et non pas systématiquement par les sociétés médicales.

L'échange régulier et pérenne avec ces partenaires ainsi que les instances de formation, de formation continue (ALFORMEC et autre) et d'éducation de tous les professionnels (médicaux, soignants, thérapeutes et socio-éducatifs) sont d'importance pour :

- ➔ la compréhension des pathologies ;
- ➔ la compréhension du vécu des patients ;
- ➔ la connaissance des ressources des organisations de patients en complément de la prise en charge.

L'adhésion à une organisation internationale est essentielle au développement d'une organisation et à l'apport de services de qualité. Elle permet de :

- ➔ échanger avec des organisations d'autres pays (expériences, bonne pratiques, défis) ;
- ➔ coorganiser ou participer aux journées mondiales ;
- ➔ participer à des formations ;
- ➔ faire le point sur les avancées scientifiques (connaissances sur la maladie, traitements, meilleures pratiques,...) ;
- ➔ participer au développement de plaidoyers au niveau européen.

Les « autres partenariats » peuvent prendre diverses formes selon l'objectif poursuivi. Voici quelques exemples :

- ➔ Acteurs de la vie civile au Luxembourg :
  - Des restaurateurs, Restopolis, Luxair : campagnes de sensibilisation
  - Des communes : subsides ou des prêts de locaux
  - Des pharmacies, boulangeries et pâtisseries, centres commerciaux : campagnes de sensibilisation
  - La Poste : cachet spécial contenant le logo
  - La Philharmonie ou la Fondation EME : projets culturels
- ➔ Hôpitaux : conventions avec les services de référence pour la pathologie, participation aux journées portes ouvertes ou journées mondiales.
- ➔ Médecins spécialistes : intervention dans les conférences annuelles, expertise partagée pour l'information donnée par l'organisation aux patients/proches.
- ➔ Réseaux de soins : coordination du parcours de vie du patient, formations continues du personnel des réseaux.
- ➔ Services de l'Éducation nationale : prévention en milieu scolaire, actions de reconnaissance des signes, gestes qui sauvent dans le milieu scolaire.
- ➔ Sociétés pharmaceutiques : remises d'échantillons, prêt de matériel, formation du personnel sur les produits.
- ➔ Université : interventions de type témoignage au sein des formations ou pour présenter les activités de l'organisation aux futurs professionnels.

8. L'interaction entre l'organisation et les patients/proches

a. Mode de prise de contact

La première prise de contact d'un patient ou membre de famille se fait généralement dans l'ordre suivant : consultation du site internet, appel téléphonique puis rencontre physique dans les locaux de l'organisation.

Les divers moyens à disposition pour la prise de contact sont :

- à travers un tiers (médecin, professionnel de la santé, ...) ;
- contact physique direct dans les locaux ;
- e-mail ;
- formulaire de contact sur site web ;
- réseaux sociaux ;
- téléphone ;
- autres méthodes.

La diversification des moyens de communication entraîne une démultiplication des flux de gestion de ces demandes. Les organisations nécessitent des compétences avancées en matière de communication, d'informatique, de secrétariat et de gestion des données.

b. Accueil physique

Un local d'accueil décent et accessible constitue une nécessité pour assurer la bienvenue. Son accessibilité peut constituer un facteur clé d'adhésion ou de recours à l'organisation pour le patient ou le proche. Plusieurs caractéristiques concernant les locaux des organisations ont été étudiées : propriété versus location, capacité d'accueil, capacité de mener des activités.

	Type de propriété				
	Propriétaire	Bail emphytéotique	Mise à disposition	Locataire/ Sous locataire	Fonds du logement
Nombre de sites	9	5	5	5	1

Tableau 6 : Type de locaux des OPAPS G1

Pour les organisations G1, l'analyse approfondie met en évidence une multitude de formats :

- La propriété complète ou partielle ne constitue pas la majorité des situations.
- La location, la sous-location ou la mise à disposition par des tiers est la forme prédominante.
- 31 % des organisations ne peuvent pas accueillir, partiellement ou en totalité, les patients et leurs proches dû à des restrictions de la mise à disposition ou dû à l'accessibilité physique des locaux.

Les organisations, cherchant à se localiser plus au Sud ou au Nord du pays afin d'augmenter l'accessibilité aux services, sont confrontées au manque de disponibilité de locaux.

Les organisations du G2 sont également implantées dans des locaux de formes diverses et variées. 62 % des organisations indiquent « autre » comme forme de locaux. Cela comprend la mise à disposition, le bail emphytéotique mais également l'utilisation de la résidence personnelle des membres du conseil d'administration afin de mener les activités.

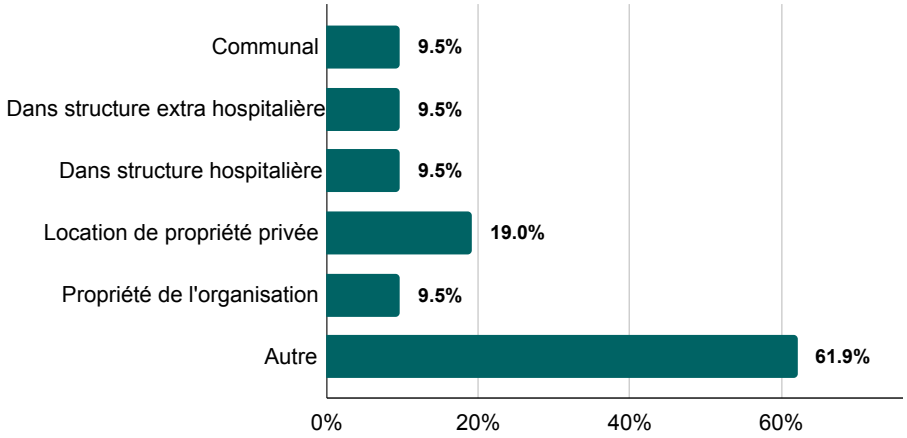

Figure 23 : Type de locaux des OPAPS G2

Quant à la question de la prise en charge totale ou partielle des coûts, ceux-ci sont majoritairement à charge de l'organisation. Plus de la moitié des organisations ont des charges fixes à porter pour le financement de locaux essentiels aux activités des organisations.

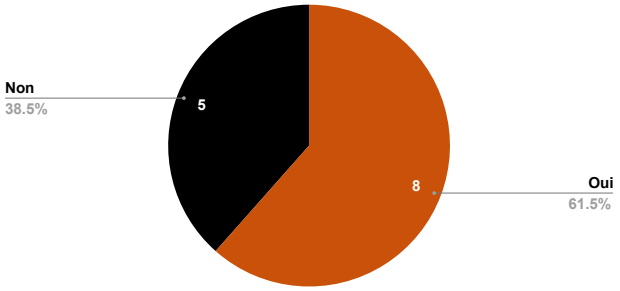

Figure 24 : Coûts pris en charge (totalement ou partiellement) des OPAPS G1

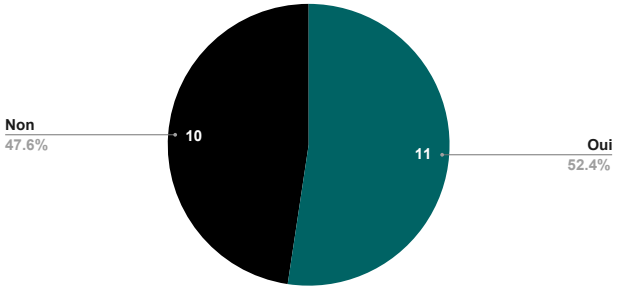

Figure 25 : Coûts pris en charge (totalement ou partiellement) des OPAPS G2

c. Types de services demandés

L'approche est individuelle avec une anamnèse comprenant les aspects personnels, familiaux, sociaux, éducatifs, professionnels, en lien avec la personne et sa famille pour comprendre le projet de vie et identifier les besoins et les attentes.

Certains patients recherchent une simple information tandis que d'autres vont chercher une offre plus ou moins riche avec une combinaison de services. L'accès à certains services requiert parfois des temps d'attente en fonction des ressources disponibles.

Quand le soutien se fait dans la durée, un dossier patient individuel est tenu.

Pour les OPAPS G2, il est possible de voir la répartition exacte des besoins des patients en termes de type de services. Il est possible d'y voir qu'échanger avec divers interlocuteurs (autres patients, bénévoles, organisation) est le plus souvent recherché afin d'obtenir des informations à visées multiples.

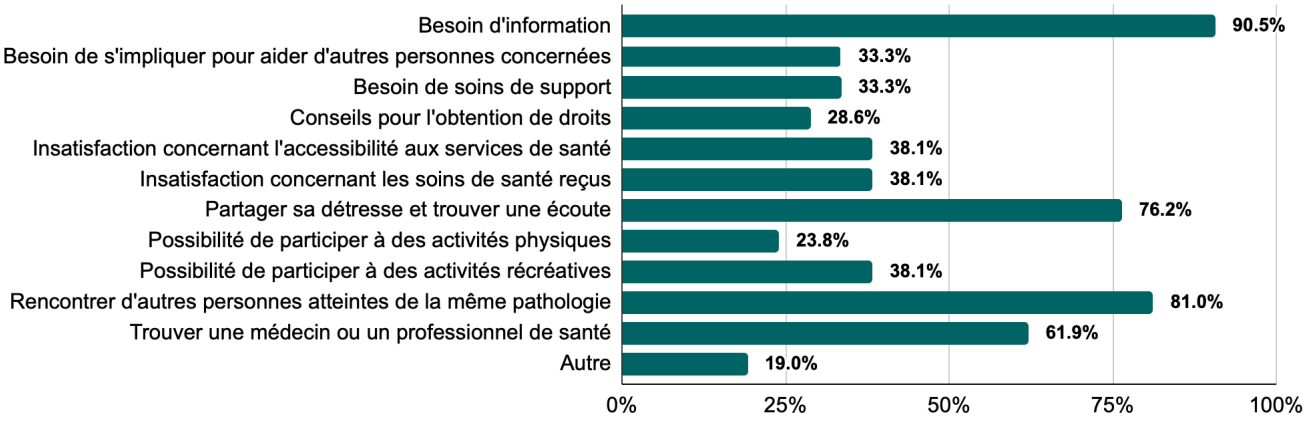

Figure 26 : Besoins des OPAPS G2

d. Recensement des besoins des patients et des proches

La mise en œuvre d'une aide, d'un service de santé ou d'un service socio-éducatif au sein d'un système de santé, se base sur une analyse approfondie des besoins d'une population, pouvant être réalisée sur base d'une collecte de données épidémiologiques, d'enquêtes et de consultations régulières structurées des personnes concernées.

Au sein des deux groupes, une multitude de moyens de collecte sont recensés et classés selon deux approches :

- → Direct :
  - Discussion en interne au sein des équipes de l'organisation.
  - Retour d'expériences directes des patients, lors d'activités individuelles ou en groupe (oral ou écrit).
  - Retour des bénévoles agissant au sein du conseil d'administration et sur le terrain.
  - Retours des professionnels de santé (oral ou écrit).
- → Indirect :
  - Rapport établi par tous les professionnels de santé au sein des plans nationaux.
  - Recensement fait par les organisations de patients internationales (européennes ou mondiales).
  - Utilisation des « best practices » d'autres pays exposés dans le cadre de congrès internationaux.

De cet ensemble de points de vue, naît le panier de services proposés par les organisations.

Voici la répartition exacte pour les OPAPS G2 :

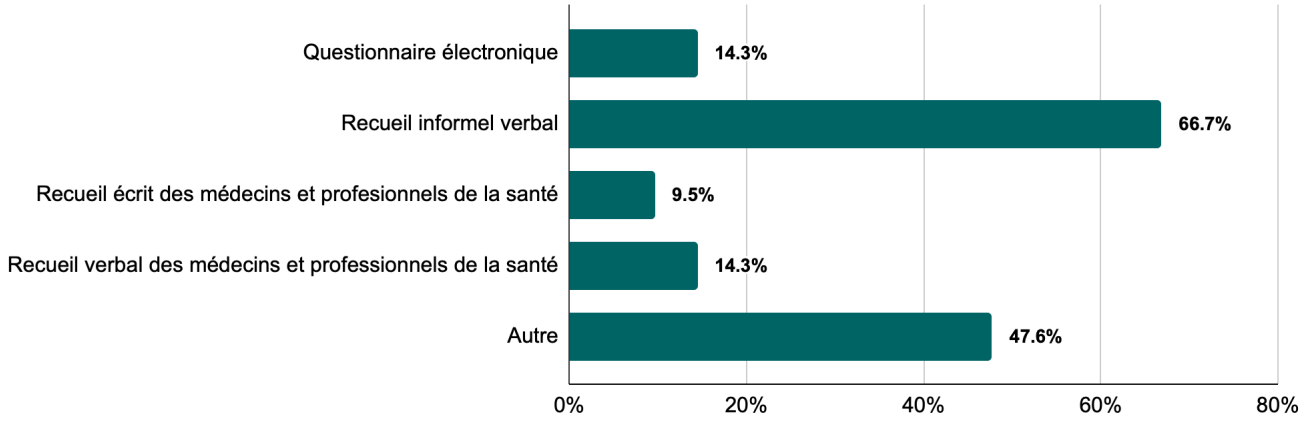

Figure 27 : Collecte des besoins OPAPS G2

Voici quelques observations complémentaires :

- → Le recensement par thème n'est pas systématique.
- → Le recensement des demandes téléphoniques et courriels n'est pas systématique.
- → Les statistiques produites concernent la fréquentation des activités ou la consommation des services de supports.

9. La représentation de la voix des patients et des proches

a. Types de participation

La représentation de la voix des patients dans la société luxembourgeoise est le point central des missions de toute organisation de patients. Elle a pour objectif d'aborder une multitude de sujets en vue de mettre en lumière ou d'améliorer les conditions des patients. Les représentations et interventions prennent diverses formes (liste non exhaustive) tel que :

- → des échanges pour se présenter ;
- → la présentation des spécificités de la population cible ;
- → la mise en lumière de problématiques ;
- → la revendication d'améliorations de prises en charges (médicales ou financières) ;
- → le port des responsabilités dans la réalisation de certaines actions ;
- → la demande de conventionnements pour financer certaines activités ;
- → l'obtention d'un agrément d'un service ;
- → la présentation d'un nouveau projet ;
- → la demande de la mise en place d'un registre des pathologies ;
- → la demande d'adaptations de la législation ;

le tout se jouant dans des cadres de type réunions de travail, commissions, entrevues ministérielles, projets, journées nationales, plans nationaux et autre.

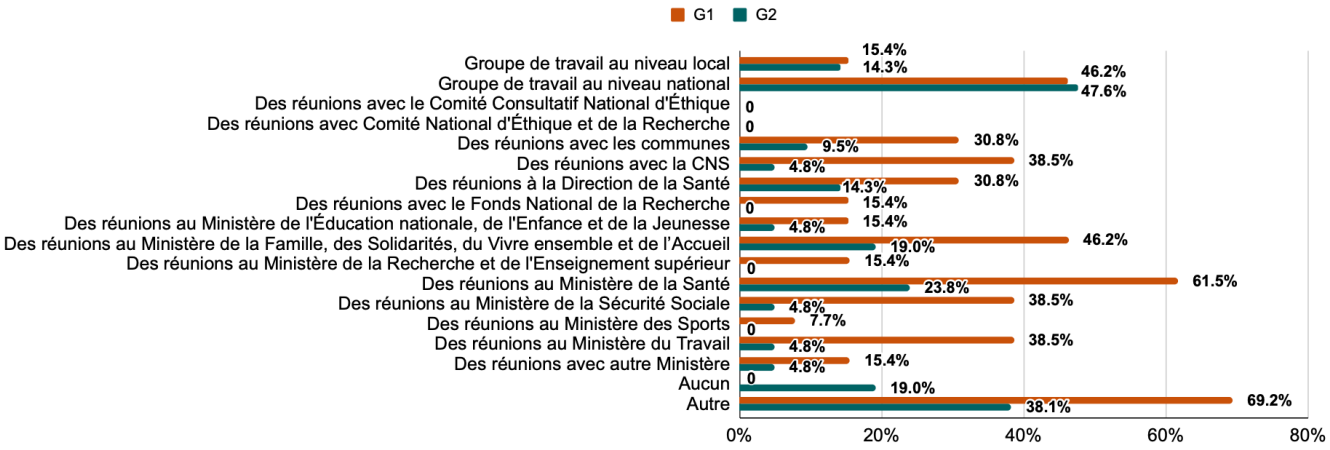

Figure 28 : Participation des OPAPS

En moyenne, les OPAPS G1 (s)ont :

- → majoritairement actives au niveau national (46,2 %) ;
- → présentes auprès des principaux ministères (MiFa, M3S, travail), la Direction de la Santé et la CNS (34,6 %) ;
- → absentes ou partenariats très faibles impliquant l'éthique, la recherche et les ministères (éducation nationale, recherche et éducation supérieur, sports et autre) (0 - 15,4 %) ;
- → une multitude de partenariats « autres » (69,2 %).

Pour les OPAPS G2 une similitude dans le type de partenariats est observée. Cependant, la proportion entre les groupes diffère entre 15 % à 38 %. Aussi, 19 % des OPAPS G2 ne sont impliquées dans aucun partenariat.

Des conseils supérieurs, la FEDAS, la COPAS, la FLASS, des alliances, des instituts nationaux, des commissions scientifiques sont parmi les exemples d'autres partenariats.

b. Types de sollicitation

La mise en évidence des sujets traités au sein des partenariats permet de comprendre la dynamique existante.

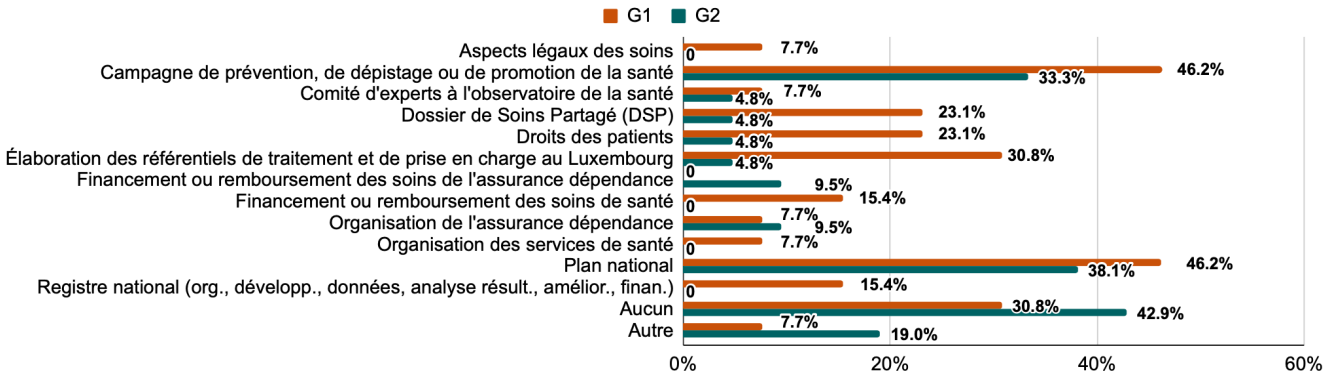

Figure 29 : Sollicitations auprès des OPAPS

Les sollicitations s'inscrivant dans le domaine de la prévention, le dépistage et la promotion de la santé, touchent en moyenne 39,75 % des organisations. Considérant les informations et services des organisations, ceci montre une sous-utilisation des ressources en savoir-faire.

Les instances en matière de sécurité sociale n'invitent que très peu (7,02 %) les organisations à collaborer sur les thématiques de leur ressort. Le plus souvent, les organisations de patients s'adressent à celles-ci lorsqu'il y a des difficultés ou des questionnements en la matière.

Les sollicitations portant sur des sujets centraux tels que les droits, le DSP ou les registres nationaux sont clairsemées (9,86 %) et les interventions dans les plans nationaux (42,12 %) ne sont pas systématiques. 36,85 % des organisations ne sont sollicités pour aucun sujet.

Les domaines de sollicitations sont comparables sur les deux groupes cependant avec une différence de proportion entre les groupes allant de 8 % à 26 %.

La voix des patients ne s'inscrit pas dans le dispositif législatif actuel ce qui entraîne un défaut de représentation au sein :

- → de la Commission Santé de la Chambre des Députés avant le vote des lois touchant au système de santé, à l'assurance dépendance ou au système social ;
- → du Conseil de gouvernement (p.ex. dans un cadre de Plan National Santé) ;
- → des Conseils d'Administration des institutions de sécurité sociale et d'assurance dépendance ;
- → des Conseils d'Administration des établissements hospitaliers ;
- → des commissions des normes ;
- → des commissions qualité du système hospitalier ;
- → des conseils déterminant les curriculums de formation des futurs professionnels de la santé ;
- → de l'Observatoire national de la santé.

Les vecteurs pour porter les plaidoyers des patients auprès de l'autorité publique et des acteurs du système sanitaire et social sont donc peu développés.

10. La représentativité des organisations

Pour pouvoir revendiquer une représentation des patients dans les organes de décision au Luxembourg, la question de la représentativité se pose pour toute organisation de patients.

a. Recensement fait par les organisations

La législation prévoit que les Asbl d'utilité publique ne peuvent imposer une adhésion et les fondations n'ont également pas de membres, tel que c'est le cas pour les 3 organisations du groupe 1. **(18)** De manière générale, beaucoup de services sont proposés sans obligation d'être membre (cf. point 6.c.), ce qui se répercute sur le nombre d'adhérents.

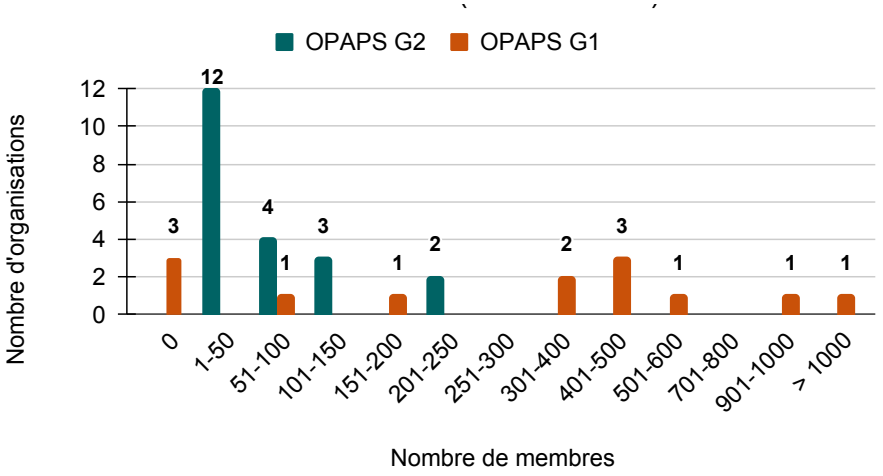

Figure 30 : Nombre de membres au sein des OPAPS

En considérant le nombre de personnes recensées ayant eu recours aux services, le constat suivant est fait :

- → Le nombre d'appels ou contacts par e-mail, pouvant concerner des centaines d'individus, ne sont pas systématiquement répertoriés dû à la charge administrative.
- → Une personne suivie peut équivaloir à plus d'une consommation de services.
- → Certaines organisations garantissent un anonymat total pour les patients (p.ex. domaine de la santé mentale) et ne récoltent aucune donnée de recours aux services.
- → Les chiffres n'incluent pas les personnes rencontrées lors de journées événementielles.

Ces chiffres donnent une indication de la représentativité sans la déterminer avec précision. Elles peuvent cependant être mises en corrélation avec la prévalence au Luxembourg de ces pathologies.

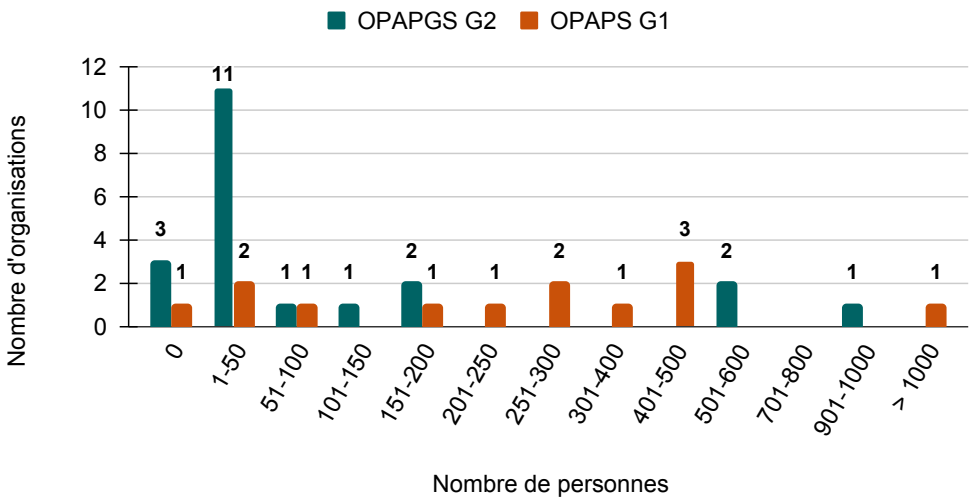

Figure 31 : Recours aux services des OPAPS

b. Données épidémiologiques des pathologies

La prévalence[4] des pathologies au Luxembourg est souvent basée sur des estimations à partir de statistiques européennes, en l'absence de registres nationaux. Les pathologies du groupe 1 (organisations du CAPAT) ont été détaillées. Au sein du groupe 2, une partie des mêmes pathologies peut être retrouvée ainsi que d'autres pathologies neurologiques, des troubles neurodéveloppementaux ainsi que des troubles de la santé mentale.

Le tableau ci-dessous est rapporté à l'année 2022 :

Pathologie	Prévalence	Nombre de personnes
Accident vasculaire cérébral **(20) (21)**	0,92 %	5.938*
Allergies **(22)**	42 %	271.066
Alzheimer **(23)**	1,4 %	9.035
Autisme **(24)**	1%	6.453
Cancer (cancer du sein exclus) **(25)**	2,29 %	14.780
Cancer du sein **(25)**	0,53 %	3.420
Cancer pédiatrique **(25) (26)**	0,4 %	400**
Diabète **(27)**	7,3 %	47.114
Infarctus du myocarde **(28) (21)**	1 %	6.453
Intolérance au gluten **(29)**	1 %	6.453
Maladie coronarienne ou angine de poitrine **(28) (21)**	2,5 %	16.135
Maladies rares **(30)**	4,7 %	30.333
Parkinson **(31)**	1 %	6.453
Sclérose en Plaques **(32)**	0,2 %	1.290

*soit environ 4 par jour, ** enfants de moins de 15 ans

Tableau 7 : Prévalences des pathologies

4 Prévalence : La proportion d'une population présentant une caractéristique spécifique au cours d'une période donnée. **(19)**

c. Registre national pour pathologies

Au fil des années, le registre national d'une pathologie peut servir à plusieurs objectifs grâce au suivi systématique et continu. Ceci permet :

- → la surveillance épidémiologique descriptive ;
- → l'évaluation des actions de santé publique liées au dépistage et/ou la prévention ;
- → l'évaluation de la qualité des soins ;
- → le monitoring d'un plan national (si existant) et de la planification des ressources ;
- → le support à la recherche épidémiologique et clinique ;
- → la mise en place de politiques de santé « evidence based » ;
- → la comparaison à l'international. **(33) (34)**

Les organisations des deux groupes reconnaissent le manque de registres nationaux sur le territoire national. Actuellement, le Luxembourg compte un registre national touchant le cancer et la satisfaction de ce registre est mitigée. 82,4 % de tous les OPAPS ayant participé expriment le besoin d'avoir à disposition des registres actualisés.

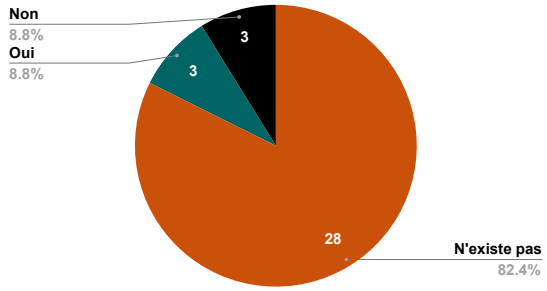

Figure 32 : Satisfaction registre national

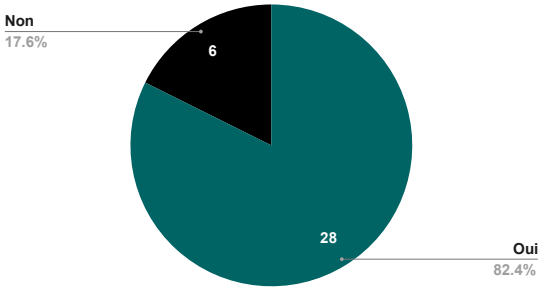

Figure 33 : Nécessité d'un registre national

En considérant l'inexistence de données issues de registres, l'impact des organisations sur entre autres :

- → le domaine de la prévention ;
- → la qualité des services thérapeutiques proposés ;
- → la quantité de ressources utilisées ;
- → la coopération dans le parcours de soins ;
- → l'impact des interventions de sensibilisation du public et des professionnels ;
- → la qualité de la continuité des soins ;
- → ...

ne peut être corrélé à des chiffres.

11. Besoins des organisations

Au cours de leur existence et au quotidien, les organisations font face à des succès, des défis mais aussi à des besoins. Ces besoins sont souvent demandeurs de ressources et donc la priorisation des besoins adressés est un élément central de la réalité des organisations. Investiguer cette réalité c'est identifier les types de ressources nécessaires. Les préoccupations des deux groupes sont comparables mais dans des proportions différentes.

a. Au quotidien

Les organisations établies depuis plus longtemps et s'étant fortement développées au fil du temps sont plus enclines à être confrontées de façon prioritaire aux questions juridiques, la gestion des données sensibles et la conformité aux lois.

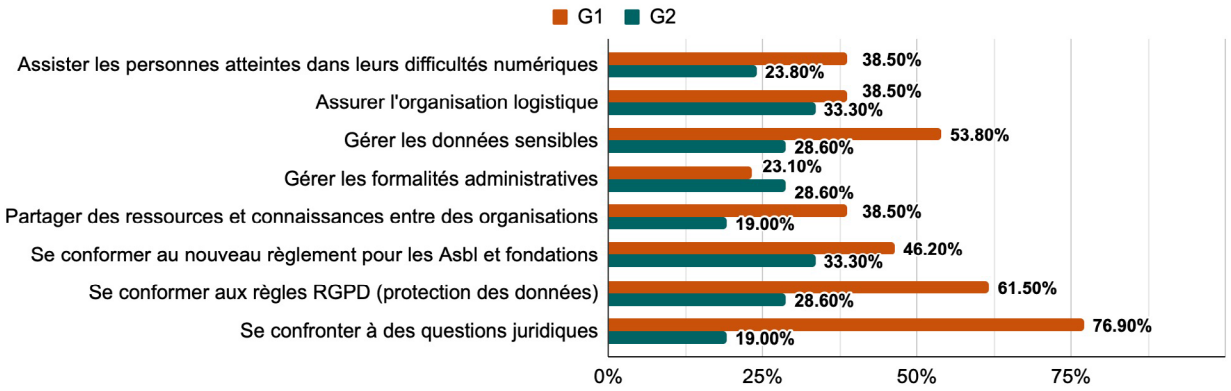

Figure 34 : Les défis au sein des OPAPS au quotidien

b. L'information

Les organisations ont pour mission principale d'informer et de sensibiliser la population. Pour cela des informations complètes, fiables et compréhensibles sont nécessaires. Les informations sur le parcours de soins et le système de santé sont une requête courante des patients et familles sollicitant les OPAPS. Les listes de référence permettant une visibilité et une vue d'ensemble des OPAPS existantes constituent également pour le groupe 1 une préoccupation.

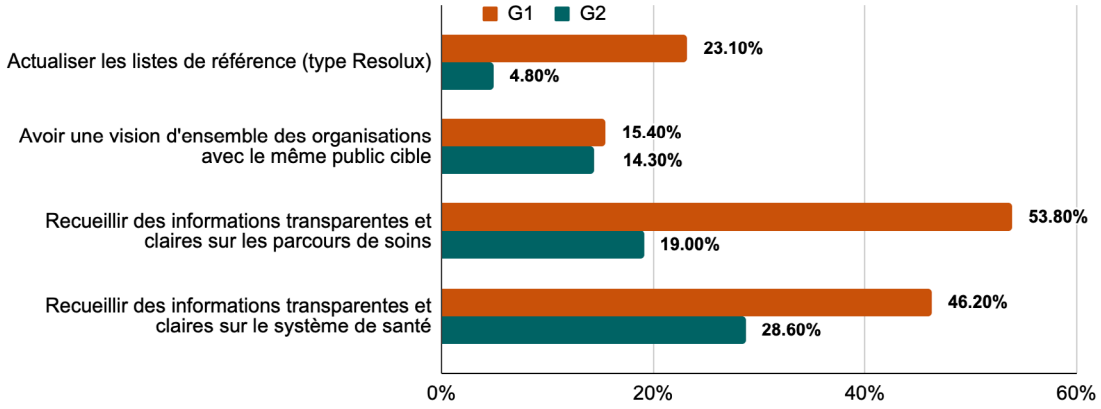

Figure 35 : Défis des OPAPS concernant l'information

c. Collaboration et visibilité

Collaborer avec des partenaires permet d'obtenir l'opportunité de transmettre et de représenter la voix des patients.

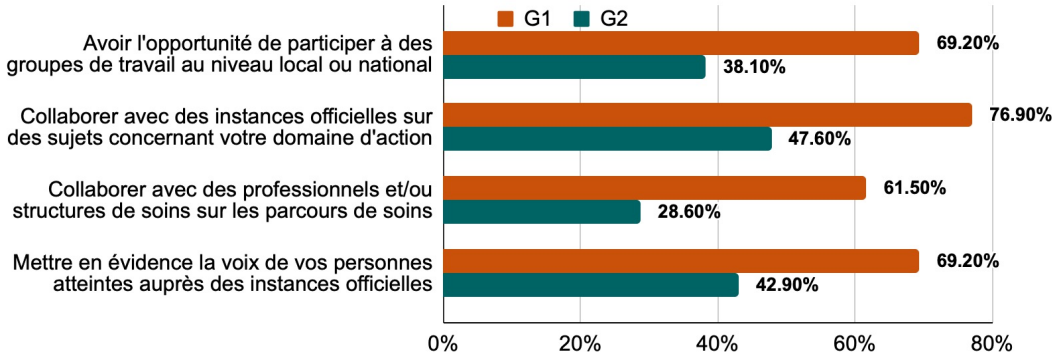

Figure 36 : Défis des OPAPS concernant la collaboration

La volonté des organisations d'être impliquées est grande et le besoin est exprimé de façon claire. Que ce soit au niveau local ou national et peu importe le sujet (parcours de soins ou domaines connexes), le souhait de participation est important. La mise en avant du rôle des organisations contribue à la visibilité de celles-ci, aussi bien auprès des partenaires que de la population générale et des patients concernés. Pour les OPAPS souhaitant perdurer, la visibilité joue un rôle important.

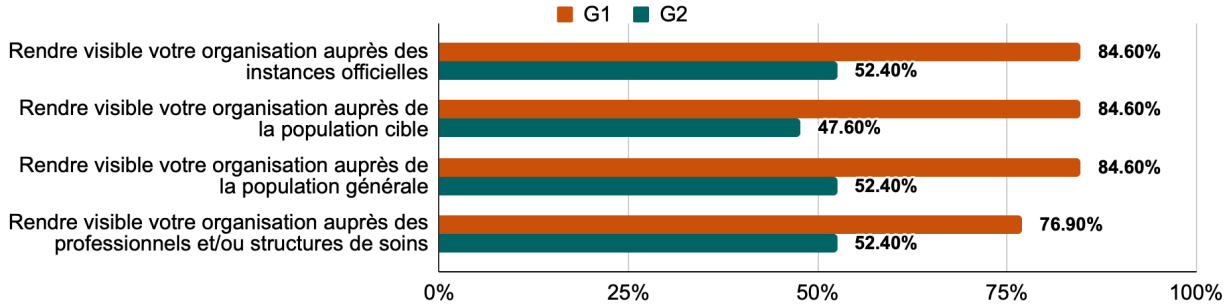

Figure 37 : Défis concernant la visibilité des OPAPS

d. Les ressources

Diversifier les ressources financières afin de les stabiliser est une priorité majeure pour les OPAPS. Les dons et legs constituent pour beaucoup d'OPAPS la source primaire, alors que ceux-ci peuvent fortement fluctuer. Répondre au flux des demandes de services pour patients et proches n'est possible qu'avec des ressources humaines suffisantes. Avec le profil et la quantité de bénévoles changeant et le besoin de professionnels pour proposer des services de haute qualité pour la santé et le bien-être des bénéficiaires, le défi des ressources devient une question existentielle pour les OPAPS.

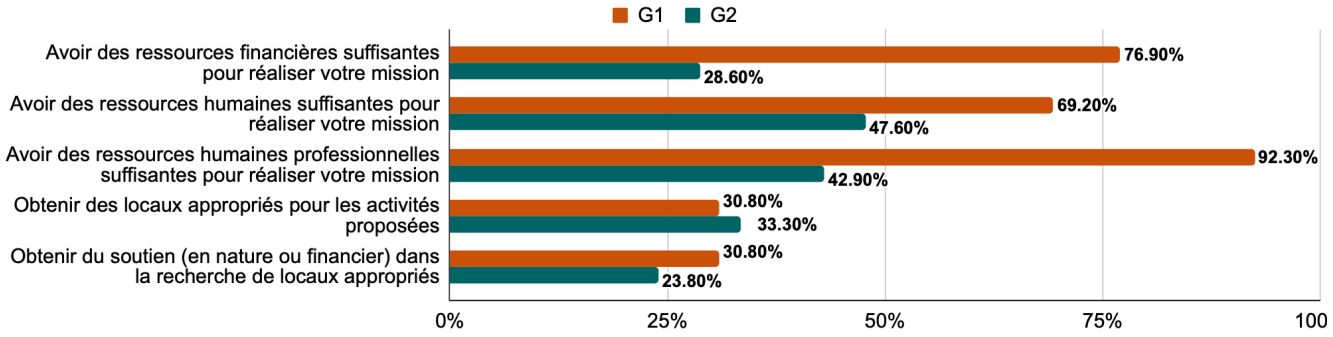

Figure 38 : Défis concernant les ressources des OPAPS

Conclusions et Perspectives

Ce rapport constitue la première étude dédiée exclusivement aux organisations de patients et au secteur associatif de la santé au Luxembourg. L'enquête menée explore différents aspects du quotidien de ces organisations leurs fonctions, leurs apports d'expertise, leurs moyens, leurs défis ainsi que leur rôle dans le tissu sanitaire. Elle permet ainsi de dresser une cartographie inédite de leur état actuel.

Un constat majeur ressort : les données disponibles sur ce secteur restent fragmentaires, difficiles d'accès et peu transparentes, en l'absence de base de données spécifique et régulièrement actualisée. Il demeure complexe de connaître avec précision le nombre d'organisations actives, celles qui ont cessé leur activité ou encore les raisons de ces évolutions. Dans ce contexte, le recours à une enquête constitue le moyen le plus pertinent et peut-être le seul pour recueillir des informations fiables sur ce secteur.

À cela s'ajoute la question de l'accessibilité pour la population, qui doit pouvoir identifier facilement les organisations existantes et disposer de données actualisées sur leurs missions et services.

Pour un accès à des informations fiables, des sources tenues à jour répertoriant les organisations existantes et leurs principales informations doivent pouvoir être à disposition des usagers.

Niveau de structuration et diversité des organisations de patients

Le paysage associatif des organisations de patients luxembourgeoises se caractérise par une forte hétérogénéité. Certaines structures, présentent une importante ancienneté, avec un enracinement dans le paysage associatif. Elles disposent d'une gouvernance structurée, d'un socle financier diversifié et d'une professionnalisation évolutive. D'autres organisations, plus récentes ou moins visibles, témoignent d'une fragilité organisationnelle inhérente à leur jeune existence.

Néanmoins, elles sont toutes confrontées à des défis similaires : assurer leur continuité, bénéficier de financements suffisants et pérennes et avoir des ressources humaines adéquates. Le risque qu'une dualité reflétant un mouvement à deux vitesses puisse s'installer est existant, avec une institutionnalisation croissante d'un noyau d'associations solides, et une dispersion d'initiatives citoyennes plus précaires bien que tout aussi précieuses.

Un lieu d'accompagnement individualisé pour les organisations, indépendamment de leur maturité, pourrait être introduit, sous la forme d'une « maison des organisations de patients ». Conférant ainsi à celles-ci, une structure ouverte, accessible, avec une logistique commune, une mutualisation des bonnes pratiques, des projets communs et l'opportunité de recourir à un accompagnement pour la gestion administrative, financière et légale de l'organisation.

Rôle des organisations de patients dans le système de santé

Le vieillissement démographique, la chronicisation des pathologies et la raréfaction des ressources humaines en santé imposent une transformation du système. Dans ce contexte, les organisations de patients jouent un rôle tampon : elles prennent en charge des besoins non couverts par les instances publiques et renforcent la résilience des patients.

Œuvrant comme complément aux professionnels, elles contribuent à la reconstruction des trajectoires de vie et font la distinction entre la maladie et la vie avec la maladie en proposant : soutien de proximité, informations, accompagnement psychologique, soutien social, réinsertion professionnelle, activités physiques adaptées, entraide entre pairs, accompagnement numérique et sensibilisation de la population. Concernés par les cadres légaux, il s'agit principalement de faire davantage respecter ou de faire évoluer les cadres existants.

Ces apports doivent être considérés comme un investissement stratégique pour la qualité et la continuité des parcours de vie et de soins, et non comme un simple appui périphérique.

Ressources financières et humaines limitées

Le fonctionnement des organisations de patients repose largement sur le bénévolat, dont le renouvellement devient un enjeu majeur en raison du vieillissement et de l'évolution des engagements citoyens. Les financements, souvent irréguliers ou dépendants de dons et de sponsoring, accentuent la vulnérabilité du secteur.

Les capacités d'attraction et de fidélisation des bénévoles varient fortement selon les organisations. Celles disposant de conventions avec les ministères, entres autres, bénéficient de moyens renforcés, leur permettant de recourir à des professionnels salariés et de diversifier leurs activités. À l'inverse, les organisations disposant de ressources plus limitées doivent prioriser leurs champs d'action et restreindre leurs réponses aux sollicitations des patients.

Une réflexion sur les modèles de financement, la reconnaissance d'utilité publique, ainsi que les conventions avec les instances de sécurité sociale devrait être approfondie, dans un cadre légal clair et concerté.

Expertise des patients et coopération institutionnelle

Les liens forts avec les hôpitaux et les spécialistes contrastent avec la faiblesse des partenariats avec les médecins généralistes, pourtant au centre des soins primaires. Les relations avec l'éducation nationale, la sécurité sociale et la médecine du travail sont également limitées, alors qu'elles conditionnent directement l'insertion scolaire, professionnelle et sociale des patients.

Le manque de coopération transversale freine les évolutions sur des thèmes tels que l'errance diagnostique, les thérapies et dispositifs médicaux innovants, le suivi et/ou la simplification administrative, le parcours de soins intégrés (Plan National Santé 2023), la qualité des parcours de soins, la collaboration entre les acteurs du système de santé et social, le parcours de vie intégré et la recommandation de bonnes pratiques.

La formation initiale et continue des professionnels de santé du secteur hospitalier, extra hospitalier, des institutions de contrôle médical ou des réseaux de compétence, se doivent d'intégrer les patients afin de renforcer les compétences spécifiques nécessaires à ces pathologies.

À cette fin, l'intégration du « Partenariat Patient » est un outil clé pour l'intégration de son expertise pour une multitude de thèmes tel que démontré dans les prémisses de la « Plateforme Patient Partenaire » initiée par la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois depuis 2022.

Données de santé et besoins d'évaluation

Les organisations sont peu outillées pour l'analyse des besoins de leur population cible et la détermination des services à offrir. En dehors des enquêtes européennes sur la satisfaction par rapport au système de santé (PaRis), les enquêtes nationales appuyant les besoins spécifiques des patients sont rares.

L'implémentation de publications nationales sur des PREMs (Patient-Reported Experience Measures) et des PROMs (Patient-Reported Outcomes Measures) basée sur des recensements structurés et récurrents, dresserait un portrait fiable de l'expérience patient au Luxembourg.

L'absence de registres nationaux pour la majorité des pathologies chroniques empêche toute appréciation de la représentativité des organisations et des besoins en termes de politique de santé. Contraintes d'utiliser des extrapolations européennes, ceci fragilise l'évaluation objective de leur impact, en termes de prévention, de continuité des soins ou encore d'amélioration de la qualité de vie au sein du système (réseaux de compétence, prises en charges spécifiques, institutions de soins, plans nationaux, ...).

Une base de données épidémiologiques (registres) consistante est une condition sine qua non pour asseoir leur rôle, orienter les financements et planifier les ressources, mais également pour contribuer à une analyse objective du système et à la mise en place d'une politique de santé « evidence based ».

Gouvernance et représentativité des organisations

Les organisations sont caractérisées par une gouvernance interne ancrée dans l'expérience vécue : la majorité des conseils d'administration sont composés de patients et de proches. Cette légitimité expérientielle est un atout majeur. Pourtant, les organisations de patients restent en marge de la position de co-constructeurs et sont quasi absentes des instances décisionnelles stratégiques du système de santé et de la dépendance. Leur intégration pourrait pourtant enrichir considérablement les dispositifs de prévention, de dépistage et d'éducation thérapeutique, en apportant une perspective centrée sur le vécu réel des malades.

Ce paradoxe pose question : la voix des patients est bien représentée dans les organisations, mais la reconnaissance en tant que partenaires pour faire évoluer les politiques et stratégies, à l'exception de leur participation partielle dans les plans nationaux par exemple, semble faire défaut.

L'Accord de coalition 2023-2028 prévoit d'introduire une représentation des patients dans les conseils d'administration des hôpitaux. **(35)** Toutefois, cette disposition se retrouve rarement dans les statuts actuels des établissements et ne constitue, à ce stade, pas encore une réalité juridique.

Un ancrage légal formalisant la participation des patients (patient partenaire) dans les instances nationales qui organisent le système de santé, le système social ou la dépendance constituerait une étape décisive pour légitimer leur rôle de co-constructeurs des politiques publiques.

Besoins identifiés et implications systémiques

Les besoins exprimés (stabilité financière, visibilité, reconnaissance, intégration, cadre juridique clair, ...) ne concernent pas seulement la survie associative : ils reflètent des fragilités structurelles du système de santé luxembourgeois. Les organisations révèlent de façon sous-jacente la difficulté d'articuler soins médicaux, accompagnement social, participation citoyenne, coordination et continuité à travers le tissu sanitaire.

Rendre transparentes les organisations existantes, mettre en avant les services disponibles, créer et fluidifier les échanges entre les professionnels et les organisations, soutenir la transformation du système et mettre en évidence une voix des patients actuellement émiettée, est une approche clé pour impacter la qualité de l'expérience patient.

Une démarche fédérative des organisations de patients apparaît nécessaire, afin de consolider leur rôle, stabiliser leurs ressources et leur permettre de peser davantage dans les décisions nationales. Le CAPAT, qui fédère et défend les intérêts des organisations de patients avec des pathologies spécifiques, représente déjà un acteur central de ce mouvement. Son ancrage institutionnel et la consolidation de ses moyens constitueraient une étape clé pour donner aux organisations une voix commune, renforcée par des apports techniques et expérientiels, et contribuer de manière structurée aux politiques de santé.

Les organisations de patients comme partenaires de santé publique

L'enquête met en évidence la place singulière mais encore insuffisamment reconnu des organisations de patients dans le système de santé luxembourgeois. Ces structures, portées par l'engagement de patients, de proches et de bénévoles, constituent un relais indispensable pour accompagner les personnes touchées par des pathologies chroniques, informer la population et représenter la voix des patients.

Leur action complète utilement les services institutionnels en apportant une expertise issue du vécu, particulièrement précieuse dans un contexte marqué par l'augmentation des maladies chroniques, la raréfaction des ressources humaines, la pression financière croissante et par le besoin d'un changement de paradigme vers plus de prévention.

Toutefois, l'étude souligne des fragilités persistantes : dépendance au bénévolat, financements instables, disparités dans le degré de professionnalisation et faible intégration dans les processus décisionnels. Ces limites reflètent à la fois la diversité et l'hétérogénéité du secteur, mais également la nécessité d'un soutien accru et structuré.

Les résultats invitent dès lors à reconnaître ces organisations comme de véritables partenaires de santé publique. Cela implique de renforcer leur visibilité, de stabiliser leurs ressources financières et humaines, de développer des registres nationaux fiables pour appuyer leurs actions et de leur donner une place formelle dans les instances de gouvernance, car leur implication dans la co-construction des politiques ne doit plus être considérée comme une option, mais comme une nécessité.

En combinant expertise professionnelle et expérience vécue au Luxembourg :

Quelle sera la place de ces organisations à l'avenir ? Quels rôles et quelles responsabilités seront les leurs demain, dans un monde où, choisir de les renforcer, c'est non seulement soutenir les patients, mais aussi rendre le système de santé plus équitable, plus résilient et mieux adapté aux défis de demain.

Bibliographie

(1) **Constitution of the World Health Organization**. (s. d.). https://www.who.int/about/governance/constitution

(2) Geoconfluences, P. (2024, juillet). **Système de santé** (ISSN : 2492-7775). Géoconfluences; École normale supérieure de Lyon. https://geoconfluences.ens-lyon.fr/glossaire/systeme-de-sante

(3) OMS. (2007, janvier 8). **Systèmes de santé**. Conseil exécutif OMS.

(4) Rausch, K., Goetzinger, C., Lorcy, A.-C., Béatrice, D., Juliane, W., & Michelle, F. (2024). **Luxembourg Health system review** (Health Systems in Transition). https://eurohealthobservatory.who.int/publications/i/luxembourg-health-system-review-2024

(5) OCDE, & European Observatory on Health Systems and Policies. (2023). **Luxembourg : Country Health Profile 2023, State of Health in the EU** (State of Health in the EU). Édition OCDE. https://www.oecd.org/en/publications/2023/12/luxembourg-country-health-profile-2023_24906497.html

(6) OCDE. (2025). **Les systèmes de santé tiennent-ils leurs promesses ? : Résultats de l'enquête PaRIS fondés sur les déclarations des patients**. Éditions OCDE. https://doi.org/10.1787/81af0784-fr

(7) Ministère de la Santé, & Ministère de la Sécurité sociale. (2023). **Plan National Santé**. Gouvernement du Grand-Duché du Luxembourg. https://santesecu.public.lu/fr/publications/p/plan-national-sante-2023.html

(8) Sienkiewicz, D., & van Lingen, C. (2017). **The added value of patient organisations**. European Patient Forum.

(9) European Reference Network. (s. d.). Focusing on Improving Patient Health Outcomes : The Role of Patient Organisations. **European Reference Network**. https://ern-euro-nmd.eu/focusing-on-improving-patients-health-outcomes-the-role-of-patient-organisations/

(10) Van de Bovenkamp, H. M., & Trappenburg, M. J. (2011). Government Influence on Patient Organizations. **Health Care Analysis**, 19(4), 329-351. https://doi.org/10.1007/s10728-010-0155-7

(11) **Cercle des Associations de Patients**. (2022, novembre). https://capat.lu/

(12) **Ligue des Usagers des Services de Santé**. (s. d.). https://luss.be/

(13) Santé participative. (s. d.). **La santé participative et les associations de patients**. https://www.sante-participative.org/missions-associations-patients

(14) Eurostat. (s. d.). **Débutants : Concept statistique – Moyenne et médiane**. https://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Beginners:Statistical_concept_-_Mean_and_median/fr

(15) Blond-Hanten, C., Lejealle, B., Segura, J., & Waltzer, L. (2010). **Le secteur associatif au Luxembourg**.

(16) TNS Ilres. (2021). **Enquête sur le bénévolat au Luxembourg**.

(17) Gouvernement du Grand-Duché du Luxembourg. (2001, décembre 8). **Charte du bénévolat**. https://gouvernement.lu/fr/actualites/toutes_actualites/articles/2001/12/09benevolat/09charte_benevol.html#:~:text=Confier%20au%20b%C3%A9n%C3%A9vole%20une%20activit%C3%A9,le%20cas%20%C3%A9ch%C3%A9ant%20une%20formation

(18) **Loi du 7 août 2023 sur les associations sans but lucratif et les fondations** (2023, septembre 18). Legilux. https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2023/08/07/a592/jo

(19) **What is Prevalence? - National Institute of Mental Health (NIMH)**. (s. d.). https://www.nimh.nih.gov/health/statistics/what-is-prevalence

(20) **P021b—Hospitalisations pour des problèmes cardio-vasculaires – accident vasculaire cérébral (AVC) ischémique et AVC hémorragique**. (2025, janvier 3). http://obs.gouvernement.lu/fr/indicateurs-sante/systeme/p021b.html

(21) Luxembourg Institute of Health. (2018). **European Health Interview Survey (EHIS)—Luxembourg**. https://www.lih.lu/wp-content/uploads/2025/01/2018-01-11_EHIS_Fact-sheet5_Etat-de-sante-et-bien-etre_VF2.pdf

(22) Czolk, R., Ruiz-Castell, M., Hunewald, O., Wanniang, N., Le Coroller, G., Hilger, C., Vaillant, M., Fagherazzi, G., Morel-Codreanu, F., Ollert, M., & Kuehn, A. (2023). Novel, computational IgE-clustering in a population-based cross-sectional study : Mapping the allergy burden. **Clinical and Translational Allergy**, 13(9), e12292. https://doi.org/10.1002/clt2.12292

(23) **Prevalence of dementia in Europe**. (s. d.). https://www.alzheimer-europe.org/dementia/prevalence-dementia-europe?language_content_entity=en

(24) **Prévalence de l'autisme – Autism Europe**. (s. d.). https://www.autismeurope.org/fr/a-propos-dautism-europe/taux-de-prevalence/

(25) **Cancer Today**. (s. d.). https://gco.iarc.who.int/today/

(26) Luxembourg Institute of Health, & Registre National du Cancer Luxembourg. (2023). **Incidence des cancers de l'enfant au Luxembourg**. https://www.rnc.lu/Portals/5/Publications/Rapports/RNC_Cancers%20enfants_Lux_2014-2022_Bulletin%20Epidemio_VF_final.pdf?ver=8l8fSUAZJgi7yN-NzAc87Q%3D%3D

(27) International Diabetes Federation. (2021). **IDF Diabetes Atlas—2021**. https://www.mepinterestgroupdiabetes.eu/wp-content/uploads/2021/11/IDF-Atlas-Factsheet-2021_EUR.pdf

(28) Institut National de Chirurgie cardiaque et de Cardiologie Interventionnelle. (2022). **Rapport annuel 2022—INCCI**. https://www.incci.lu/wp-content/uploads/2024/01/Rapport-condense-INCCI-2022-.pdf

(29) **Maladie cœliaque** | SNFGE. (s. d.). https://www.snfge.org/grand-public/maladies-digestives/maladie-coeliaque

(30) Nguengang Wakap, S., Lambert, D. M., Olry, A., Rodwell, C., Gueydan, C., Lanneau, V., Murphy, D., Le Cam, Y., & Rath, A. (2020). Estimating cumulative point prevalence of rare diseases : Analysis of the Orphanet database. **European Journal of Human Genetics**, 28(2), 165173. https://doi.org/10.1038/s41431-019-0508-0

(31) Schmitz, S., Vaillant, M., Renoux, C., Konsbruck, R. L., Hertz, P., Perquin, M., Pavelka, L., Krüger, R., & Huiart, L. (2022). Prevalence and Cost of Care for Parkinson's Disease in Luxembourg : An Analysis of National Healthcare Insurance Data. **PharmacoEconomics - Open**, 6(3), 405414. https://doi.org/10.1007/s41669-021-00321-3

(32) **Number of people with MS** | Atlas of MS. (s. d.). https://atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms

(33) Registre National du Cancer Luxembourg. (s. d.). **Définition et objectifs—Registre National du Cancer**. https://www.rnc.lu/Accueil/D%C3%A9finition-et-objectifs

(34) Rangé, G. (2023). L'avenir des registres. **Annales de Cardiologie et d'Angéiologie**, 72(6), 101688. https://doi.org/10.1016/j.ancard.2023.101688

(35) Le gouvernement luxembourgeois. (2023). **Accord de coalition 2023-2028** (p.209). https://gouvernement.lu/fr/publications/accord-coalition/accord-de-coalition-2023-2028.html

Annexe

Ce répertoire comporte les organisations de patients et leurs données telles que publiées sur les sources consultées en date d'août 2024 : Agence du Bénévolat Luxembourg, CNAPA, consultation des organisations membres du CAPAT, KJT, ministère de la Justice, recherches internet, RESOLUX). Ce répertoire ne peut être considéré comme exhaustif (cf. « Conclusions et Perspectives »).

Répertoire des Asbl et Fondations au Luxembourg identifiées en date du 08.2024	Statut	Site internet
Aids & Child Beetebuerg asbl	Dissolue	/
AL ANON- Selbsthellef fir Famill an Frenn von Alkoholkranken	Indéterminée	al-anon-online.de
ALAN - Maladies Rares Luxembourg	Active	www.alan.lu
Alcool Médicaments Addiction asbl - AMA	Dissolue	www.ama.lu
Alcooliques Anonymes - AA	Dissolue	/
Amicale de l'Institut pour infirmes moteurs cérébraux Luxembourg asbl	Active	/
Amicale des Patients de l'INCCI	Active	www.amicale-patients-incci.lu
Amicale luxembourgeoise des laryngectomisés	Dissolue	/
Anorexics and Bulimics Anonymous Luxembourg - ABA	Dissolue	/
Association d'Aide aux Personnes Epileptiques asbl - AAPE	Active	www.aape.lu

Contact	E-mail	Adresse
661 100 335 621 137 453	info@aids-child.lu	9, Rue Vieille - Centre Louis Ganser L-3284 Bettembourg
48 03 22	alanonluxembourgmeeting@gmail.com	100, Rue de Hollerich L-1740 Luxembourg
26 61 12 1	info@alan.lu	13, rue de l'Innovation L-1896 Kockelscheuer
26 78 28 58	info@ama.lu	1, Rue Christophe Plantin L-2339 Gasperich
621 423 088	/	100, Rue de Hollerich L-1740 Luxembourg
44 65 65 1	amicale.imc@iha.lu	Val St. André - Institut pour IMC L-1128 Luxembourg
621 510 599	amicalepatients_incci@internet.lu	2A, Rue Barblé L-1210 Luxembourg
83 62 66 35 60 25	rasqueer@pt.lu	4, Rue de Grundhof L-6350 Dillingen
691 540 084	/	100, Rue de Hollerich L-1740 Luxembourg
52 52 91	aape@pt.lu	9, Rue Hubert Clement L-3444 Dudelange

Répertoire des Asbl et Fondations au Luxembourg identifiées en date du 08.2024	Statut	Site internet
Association des familles ayant un proche atteint de Psychose au Luxembourg asbl - AFPL	Active	www.afpl.lu
Association des iléostomisés et colostomisés luxembourgeois - ILCOLUX	Active	www.ilco-lux.lu
Association des parents de personnes atteintes d'autisme de Luxembourg asbl - APPAAL	Dissolue	/
Association des parents et des infirmes adultes de la Fondation Kräizbierg	Active	www.kraizbierg.lu
Association des Personnes et des Patients vivant avec l'Obésité au Luxembourg asbl - APPOL	Dissolue	/
Association Luxembourg Alzheimer	Active	www.ala.lu
Association Luxembourgeoise Borréliose de Lyme asbl - ALBL	Active	www.albl.lu
Association luxembourgeoise d'aide aux enfants cardiaques asbl - ALAEC	Active	www.alaec.lu
Association luxembourgeoise de la maladie de Crohn	Dissolue	/
Association luxembourgeoise de lutte contre la mucoviscidose asbl - ALLM	Active	www.allm.lu
Association luxembourgeoise des aphasiques asbl - AFASI	Dissolue	/
Association luxembourgeoise des hémophiles asbl - ALH	Active	www.alh.lu
Association Luxembourgeoise des Intolérants au Gluten asbl - ALIG	Active	www.alig.lu

Contact	E-mail	Adresse
/	contact@afpl.lu	12, Rue du Bois L-4912 Bascharage
49 45 10 23 66 14 87	brocky@pt.lu	12, Rue Benjamin Franklin L-1514 Luxembourg
621 637 975	/	4, Rue Aristide Briand L-1263 Luxembourg
52 43 52 1	contact@apia.kraizbierg.lu	180, Route de Zoufftgen L-3598 Dudelange
621 755 241	/	5, Am Burreneck L-9747 Enscherange
26 00 71	info@alzheimer.lu	45, rue Nicolas Hein L-1721 Dommeldange
691 613 491	info@albl.lu	11A, Rue de Dalheim L-5761 Hassel
691 842 836	info@alaec.lu	6, Rue Joseph Massarette L-2137 Luxembourg
/	rene_manderscheid@crohn.lu	25, Rue de Munsbach L-6941 Niederanven
24 52 77 77	info@allm.lu	121, Rue Muehlenweg L-2168 Luxembourg
44 54 64 25 8 44 54 64 1	info@afasi.lu	B.P. 53 L-8001 Strassen
36 97 82	info@alh.lu	8, Rue Siggy vu Lëtzebuerg L-1933 Luxembourg
26 38 33 83	contact@alig.lu	110, Avenue Gaston Diderich L-1420 Luxembourg

Répertoire des Asbl et Fondations au Luxembourg identifiées en date du 08.2024	Statut	Site internet
Association luxembourgeoise des malades rénaux et transplantés - ALMRT	Indéterminée	www.almrt.lu
Association luxembourgeoise du diabète asbl - ALD	Active	www.ald.lu
Association luxembourgeoise du syndrome de Rett - ALSR	Active	www.alsr.lu
Association polyarthrite Luxembourg asbl	Dissolue	/
Association pour déficients visuels asbl - Fondation Lëtzebuerger Blannevereenegung	Active	www.flb.lu
Association pour le Spina Bifida asbl	Active	www.spina-bifida.lu/
Autisme Awareness Association Luxembourg	Active	www.3alautism.lu
Autisme Luxembourg asbl	Active	www.autisme.lu
Be You Iessstéierung Lëtzebuerg asbl	Indéterminée	/
Blëtz asbl	Active	www.bletz.lu
Den-i asbl - Syndrome de Marfan	Active	www.den-i.lu
Dialyse Patienten Lëtzebuerg asbl	Active	www.dialyse.lu
Dysphasie.lu asbl	Active	www.dys.lu

Contact	E-mail	Adresse
59 52 75	contact@almrt.lu	B.P. 2713 L-1027 Luxembourg
48 53 61	info@ald.lu	143, Rue de Mühlenbach L-2168 Luxembourg
27 93 87 65 691 1971 00	info@alsr.lu	121, Rte de Bascharage L-4513 Niederkorn
691 976 222	polyarthrite@gmail.com	2, An de Klengen Gaarden L-1840 Beaufort
32 90 31 30 0	info@flb.lu / contact@flb.lu	47, Rue de Luxembourg L-7540 Berschbach
85 91 88 / 80 36 34	spina.bifida@pt.lu	5, Chemin de Bousberg L-7763 Bissen
691 676 419	info@3alautism.lu	4, Rue Aristide Briand L-1263 Luxembourg
26 62 33 1	administration@autisme.lu	1, Jos Seyler Strooss L-8522 Biekerech
621 812 080	alj-esch@education.lu	1, bd Porte de France L-4360 Esch-sur-Alzette
26 51 35 51 621 88 00 88	info@bletz.lu	68, rue du Château L-3217 Bettembourg
621 564 484	info@marfan.lu	58, Wisestrooss L-3336 Hellange
621 703 303	info@dialyse.lu	B.P. 151 L-7502 Mersch
621 241 853	info@dys.lu	5A, Rue de Limpach L-4986 Sanem

Répertoire des Asbl et Fondations au Luxembourg identifiées en date du 08.2024	Statut	Site internet
EDS Lëtzebuerg asbl	**Active**	www.edsletzebuerg.lu
Een Häerz fir kriibskrank Kanner asbl	**Active**	www.kriibskrankkanner.lu
ELA Luxembourg asbl	**Active**	www.ela-asso.lu
Europa Donna Luxembourg	**Active**	www.europadonna.lu
Focus Fibromyalgie asbl	**Dissolue**	www.focusfibromyalgie.be
Fondation Autisme Luxembourg	**Active**	www.fal.lu
Fondation Cancer	**Active**	www.cancer.lu
Fondation Cœur - Daniel Wagner	**Active**	www.fondationcoeur.lu
Fondation Jugend- an Drogenhëllef	**Active**	www.jdh.lu
Fondatioun Kriibskrank Kanner	**Active**	www.fondatioun.lu
Fortes Ensemble face à l'Endométriose Luxembourg	**Active**	/
La Canne blanche asbl	**Active**	www.canne-blanche.lu
Lëtzebuerger Associatioun vun de Cochlear-Implantéierten asbl - LACI	**Active**	www.laci.lu

Contact	E-mail	Adresse
621 662 063	edsletzebuerg@gmail.com	18, Rue des Champs L-4431 Belvaux
51 46 29 1	secretariat@kriibskrankkanner.lu	10, Rue de Helpert L-8710 Boevange-sur-Attert Helperknapp
621 260 391	christophe.lambot@ela-asso.lu	10, Rue Marthe Bigelbach-Fohrmann L- 3454 Dudelange
621 478 394	contact@europadonna.lu	1b, rue Thomas Edison L-1445 Strassen
31 73 27	chollot@pt.lu	10, Rue de la Solidarité L-8020 Strassen
26 91 11 1	autisme@fal.lu	68, Route d'Arlon L-8310 Capellen
45 30 331	fondation@cancer.lu	209, Route d'Arlon L-2221 Luxembourg
/	info@fondationcoeur.lu	12, Rue Erasme L-2012 Luxembourg
49 10 40 1	accueil@jdh.lu	93, Rue d’Anvers L-1130 Luxembourg
31 31 70	contact@fondatioun.lu	168, Rue des Romains L-8041 Strassen
661 198 609	endolux3f@gmail.com	75, Rue Bélair L-4514 Differdange
621 244 112	info@canne-blanche.lu	44, Boulevard Joseph II L-1840 Luxembourg
44 17 46	laci@iha.lu	B.P. 2360 L-1023 Luxembourg

Répertoire des Asbl et Fondations au Luxembourg identifiées en date du 08.2024	Statut	Site internet
Lëtzebuergesch AngschtstéierungenHellëff a Selbsthëllef asbl - LASH	Dissolue	/
Ligue HMC asbl	Active	www.ligue-hmc.lu
Ligue luxembourgeoise de la sclérose en plaques - LLSP	Active	www.msweb.lu
Ligue Luxembourgeoise d'Hygiène Mentale asbl - LLHM	Active	www.llhm.lu
Lipödem Lëtzebuerg asbl	Active	www.lipoedem.lu
Luxembourg Allergy Network	Active	www.luxallergy.net
Mat enger Sucht Liewen asbl	Active	/
Narcotiques Anonymes asbl - N.A.	Indéterminée	www.na-luxembourg.org
NOAH Albinismus Selbsthilfegruppe e.V. - Regionalgruppe Luxemburg -> plus active	Dissolue	www.albinismus.de
OA - Overeaters Anonymous	Dissolue	/
Panik.lu	Active	www.panik.lu
Parkinson Luxembourg asbl	Active	www.parkinsonlux.lu
Protransplant.lu	Active	www.protransplant.lu

Contact	E-mail	Adresse
59 45 90 52 45 90	lashasbl@pt.lu	B.P. 17 L-3205 Leudelange
30 92 32 1	info@ligue-hmc.lu	82, Route d'Arlon L-8311 Capellen
26 61 05 56	info@msl.lu	48, Rue du Verger L-2665 Luxembourg
49 30 29	administration@llhm.lu	11, Rue du Fort Bourbon L-1249 Luxembourg
/	luxlipoedem@gmail.com	165, Rue Principale L- 5366 Munsbach
621 281 968	luxallergynetwork@gmail.com	138, Bd de la Pétrusse L-2330 Luxembourg
661 731 187	matsuchtliewen@gmx.com	1, Rue de l'Indépendance L-8021 Strassen
621 734 710	info@na-luxembourg.org	10, Rue Auguste Letellier L-1932 Luxembourg
35 92 20 661 289 152	noahalb@pt.lu / redingcl@pt.lu	42A, Rue d'Oetrange L-5411 Canach
80 73 96 621 15 50 14	/	31, Rue Jean l'Aveugle L-9208 Diekirch
691 121 718	panik@pt.lu	9, Rue Yvonne Useldinger Hostert L-4654 Differdange
23 69 84 51	info@parkinsonlux.lu	16, Rue des Champs L-3348 Leudelange
691 53 53 53	info@protransplant.lu	B.P.1863 L-1018 Luxembourg

Répertoire des Asbl et Fondations au Luxembourg identifiées en date du 08.2024	Statut	Site internet
Sclérolife Asbl	**Active**	/
Sexaholiques Anonymes - SA	**Dissolue**	/
Solidarität mit Hörgeschädigten asbl	**Active**	www.hoergeschaedigt.lu
SPONTAN ADD asbl	**Dissolue**	www.adhs.lu
Survivors Lëtzebuerg	**Active**	www.survivorsluxembourg.com
Think Pink Luxembourg	**Active**	www.thinkpinklux.com
Treffpunkt ADHS asbl	**Active**	www.treffadhs.lu
Trisomie 21 Lëtzebuerg asbl	**Active**	www.trisomie21.lu
Vereinigung der Gehörlosen und Schwerhörigen Luxembourg asbl - DAAFLUX	**Active**	/
Wäertvollt Liewen asbl	**Active**	www.waertvollt-liewen.lu
Zenter fir exzessiivt Verhalen a Verhalenssucht asbl - ZEV	**Active**	www.zev.lu

Contact	E-mail	Adresse
/	support@sclerolife.com	70, Route d'Arlon L-1470 Luxembourg
48 03 22	/	100, Rue de Hollerich L-1740 Luxembourg
26 52 14 60	info@hoergeschaedigt.lu	166, Rue de Beggen L-1220 Beggen
26 25 95 95	help@adhs.lu	87, Rue de l'église L-7224 Walferdange
/	survivorslu@outlook.com	22, Rue de l'église L-4994 Schouweiler
/	info@thinkpinklux.com	3a, Rue de la Montagne L-7238 Walferdange
/	treffp@pt.lu	203, Route d'Arlon L-8001 Strassen
26 78 74 51	info@trisomie21.lu	2b, Rue d'Olingen L- 6832 Betzdorf
691 260 276	info@daaflux.lu	B.P. 68 L-5801 Hesperange
621 412 360	info@waertvollt-liewen.lu	5, Rue de Longuyon L-7236 Bereldange
26 48 00 38 621 835 968	info@zev.lu	50, Route d'Esch L-1470 Luxembourg

Notes

FSC
PRINTED IN LUXEMBOURG

capat.lu

ISBN 978-2-87996-211-5

CAPAT - Cercle des Associations de Patients a.s.b.l.
Siège social: 209, rte d'Arlon L-1150 Luxembourg
R.C.S. Luxembourg F13869

9 782879 962115