



**Connect.
Care.
Share.**

Rapport d'activités 2025



Sommaire

1	Mot de la Présidente	3
2	Contexte	4
3	Objectif et Missions	5
4	Conseil d'Administration	6
5	Réunions et assemblées générales	7
6	Nouveaux membres	8
7	Notre Équipe	9
8	Activités	10
9	Bilan financier	17
10	Communication	18
11	Remerciements	19
12	Informations utiles	20



Mot de la Présidente

Écrire aujourd'hui ces quelques lignes pour une fédération encore jeune, c'est à la fois mesurer le chemin déjà parcouru... et prendre pleinement conscience de celui qu'il nous reste à construire ensemble.

L'année écoulée marque une étape importante dans le développement du CAPAT. Malgré des ressources encore limitées, nous avons poursuivi avec détermination la structuration de nos missions et le renforcement de notre réseau.

Parmi les réalisations majeures figurent la finalisation de l'enquête auprès des organisations de patients ainsi que la mise en place d'un répertoire structuré. Celles-ci ont contribué à une meilleure visibilité et à une coordination renforcée du tissu associatif, tout en affirmant la capacité de notre fédération à réunir les acteurs et à faire émerger une voix collective.

Je tiens à remercier chaleureusement l'ensemble de nos membres pour leur engagement, souvent bénévole, ainsi que nos deux coordinatrices, dont le travail quotidien est essentiel à la continuité et à la qualité de nos missions.

Le développement du concept de patient partenaire demeure au cœur de notre mission. À ce titre, nous avons poursuivi notre implication au sein du groupe de travail « Patient Partenaire » de la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois contribuant activement à ses réflexions et à son évolution.

Parallèlement, nous avons eu de nombreuses occasions de présenter ce concept auprès des organisations de patients membres du CAPAT, ce qui a donné lieu à des échanges riches, intenses et porteurs de perspectives prometteuses.

Par ailleurs, notre présence accrue lors de tables rondes et de congrès témoigne d'une reconnaissance croissante de notre rôle et de notre légitimité.

L'année à venir devra nous permettre de consolider ces acquis, d'intensifier les échanges avec nos membres et de poursuivre le développement de nos actions, au service d'un système de santé plus inclusif, plus participatif et plus centré sur les besoins des patients.

Continuons!



Shirley FEIDER
Présidente



Contexte

Au Luxembourg, un nombre significatif d'associations de patients se sont formées, centrées sur des pathologies spécifiques. Ces organisations jouent un rôle crucial dans le paysage de la santé et de la sécurité sociale en fournissant un soutien essentiel aux individus malades et à leurs proches, ainsi qu'en offrant une oreille attentive à leurs expériences.

Grâce à leurs activités, ces associations possèdent une connaissance approfondie des besoins et des défis rencontrés par les patients, ce qui leur permet de contribuer de manière précieuse à la conception et à l'amélioration des parcours de soins, à la planification des services hospitaliers, à l'introduction de nouvelles prestations par la CNS, et à l'évaluation de la qualité des soins prodigués.

Il est également remarquable que, dans de nombreux pays européens, les associations de patients jouent un rôle significatif dans l'enrichissement du débat démocratique sur l'évolution des systèmes de santé.

Cependant, malgré les avancées législatives telles que la loi du 24 juillet 2014 sur les droits et obligations des patients, la participation des patients au niveau décisionnel de l'État, de la sécurité sociale et des institutions de santé reste perfectible.

C'est dans ce contexte que neuf organisations ont uni leurs forces en novembre 2022 pour former l'a.s.b.l. CAPAT, le Cercle des Associations de Patients, dans le but de fédérer et défendre les intérêts communs des associations sans but lucratif et des fondations dédiées au bien-être des personnes touchées par des pathologies spécifiques et de leurs proches.

Guidée par une stricte neutralité politique, idéologique et religieuse, l'a.s.b.l. CAPAT coordonne ses efforts en vue d'une coopération efficace et de la réalisation optimale de ses objectifs communs.



Objectif et Missions

Objectif

L'association a pour vocation de fédérer et de défendre les intérêts communs des associations sans but lucratif et des fondations œuvrant, sans finalité lucrative, dans l'intérêt des personnes atteintes de pathologies spécifiques et de leurs proches.



Missions

L'objet de l'association consiste à soutenir les membres :

A 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 ;

B 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 ;

C 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.



Conseil d'Administration

Présidence

ALAN Maladies Rares Luxembourg
Shirley Feider

Secrétariat

Fondation Cancer
Claudia Gaebel

Trésorerie

Association Luxembourg Alzheimer
Denis Mancini

Membres

Association Luxembourgeoise du Diabète
Sylvie Paquet

Blätz Asbl
Chantal Keller

Fondation Autisme Luxembourg
Patrick Simon

Fondation Kriibskrank Kanner
Pierre Dochen

Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques
Anne Leurs

Parkinson Luxembourg
Thierry Lentz



Réunions et assemblées générales

Les réunions

En 2025, 10 réunions du conseil d'administration se sont tenues dans les locaux administratifs du CAPAT à Bonnevoie.

Les réunions ont eu lieu le 16 janvier, 6 février, 26 mars, 3 avril, 5 juin, 10 juillet, 7 août, 16 octobre, 14 novembre et 4 décembre.

Assemblée générale ordinaire

L'assemblée générale ordinaire a eu lieu le 15 mai à Kockelscheuer, dans les locaux de Schroeder & Associés SA.

Assemblée générale extraordinaire

Une assemblée générale extraordinaire a été tenue le 15 mai afin de procéder à l'adoption des nouveaux statuts, conformément à la loi du 7 août 2023 sur les associations sans but lucratif et les fondations.

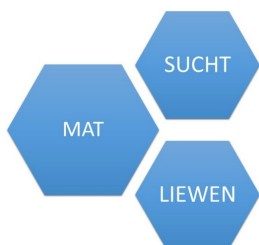


Nouveaux membres

Lors de l'assemblée générale, le CAPAT a eu le plaisir d'accueillir 4 nouveaux membres.



**Association Luxembourgeoise d'Aide aux Enfants Cardiaques a.s.b.l.
(Häerzkrank Kanner zu Lëtzebuerg)**



Mat enger Sucht Liewen A.s.b.l.



Survivors Lëtzebuerg



Treffpunkt ADHS



Notre Équipe

En 2025, les 2 coordinatrices du CAPAT ont poursuivi leur travail autour des projets de l'asbl.

Sabrina RERMAN

(mi-temps)

Ergothérapeute de profession et experte en politique de santé et innovation dans le domaine de la santé, Sabrina contribue à mener à bien les projets suivants :

- l'enquête nationale sur les organisations de patients au Luxembourg ;
- l'évaluation de la performance du système de santé (HSPA) en collaboration avec l'Observatoire national de la santé ;
- la coordination et les groupes de réflexion avec les membres du CAPAT.



Marie MARON

(mi-temps)

Formée au partenariat patient à l'Université de Montréal, chargée de communication en prévention et promotion de la santé, Marie assure la coordination du concept de partenariat patient par :

- la participation au groupe de travail, puis comité de pilotage du partenariat patient, en collaboration avec la FHL ;
- la sensibilisation auprès des organisations de patients ;
- l'appui à la co-construction et à l'accompagnement des structures souhaitant mettre en œuvre des initiatives en partenariat patient.



Activités

A Enquête Nationale

Soutenu par l'Œuvre Nationale de Secours Grande-Duchesse Charlotte, le CAPAT a mené de 2023 à 2025 un état des lieux sur les organisations de patients au Luxembourg.

Ceci avec l'objectif de :

- établir un répertoire 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 le but de rechercher des solutions communes.



Les résultats ont été présentés à la Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale le 23 octobre, aux membres et à la presse le 26 novembre et au grand public lors de la Journée Nationale Patient Partenaire le 11 décembre.



Les chiffres clés de l'enquête nationale

Les ressources des organisations

91 % fonctionnent avec des bénévoles.

44 % proposent des formations aux bénévoles.

50 % n'ont pas de salariés.

31 % ne peuvent pas accueillir des patients dans des lieux adaptés.

91%

44 %

50 %

31%

La coopération

10,8 % sont sollicitées pour contribuer sur les sujets des traitements, de la prise en charge, du financement et du remboursement des soins et de l'assurance dépendance.

39,8 % sont impliquées dans les campagnes de prévention, de dépistage ou de promotion de la santé.

36,9 % ne sont pas sollicités.

10,8 %

39,8 %

36,9 %

La représentation

- 30 organisations suivent jusqu'à 500 personnes par an (et 4 organisations jusqu'à 1000 personnes et plus)
- 8/10 personnes de plus de 45 ans présentent au moins une maladie chronique
- 82 % des organisations expriment le besoin d'avoir à disposition des registres nationaux dédiés à la pathologie qu'elles représentent

Les besoins clés

- Répertoire des organisations existantes à disposition des patients
- Pérennisation des ressources
- Introduction comme outil clé le « Partenariat Patient »
- Ancrage légal formalisant la participation des patients dans les instances nationales pour les politiques publiques
- Registres nationaux des pathologies
- Une « maison des associations »
- Démarche fédérative ancrée institutionnellement pour soutenir les intérêts communs des organisations et leurs patients

Activités

B

Partenariat patient

Le partenariat patient est un contributeur nécessaire pour co-construire un système de santé qui se veut plus inclusif, plus transparent et plus orienté sur les besoins des patients. Dans ce sens, le CAPAT se voit être un co-constructeur actif.

Sensibilisation au partenariat patient :

6 séances de sensibilisation menées par Marie Maron auprès des organisations de patients :

- Fondation Cancer (09/01),
- Fondation Kribskrank Kanner (17/03),
- Europa Donna (20/03),
- Parkinson Luxembourg (04/04),
- Association Luxembourgeoise du Diabète (05/06),
- Amicale des Patients de l'INCCI (03/12)

Thèmes abordés :

- Origines et contexte
- Niveaux et domaines de participation
- Rôle des divers acteurs
- Cas de mise en pratique sur le terrain
- Réflexions de mise en place au sein des organisations de patients



Comité de pilotage national :

Le groupe de travail du partenariat patient a évolué vers un comité de pilotage national incluant le ministère de la Santé et de la Sécurité social, le secteur hospitalier et extra-hospitalier, la recherche et les organisations de patients.

12 réunions:

16 janvier, 13 février, 31 mars, 24 avril, 13 mai, 12 juin,
10 juillet, 24 septembre, 30 octobre, 12 et 26 novembre et le 3 décembre.

Objectifs:

- Consolider l'implémentation nationale du concept de manière durable
- Définir les axes stratégiques nationales
- Coordonner les actions thématiques



Activités

C Health System Performance Assessment

Lancé en 2024 par l'Observatoire national de la santé, le projet Health System Performance Assessment (HSPA) » (Évaluation de la performance du système de santé) a vu le jour avec l'aide des parties prenantes du secteur, des experts de l'OCDE (Organisation for Economic Co-operation and Development) et avec le soutien de l'Union Européenne.

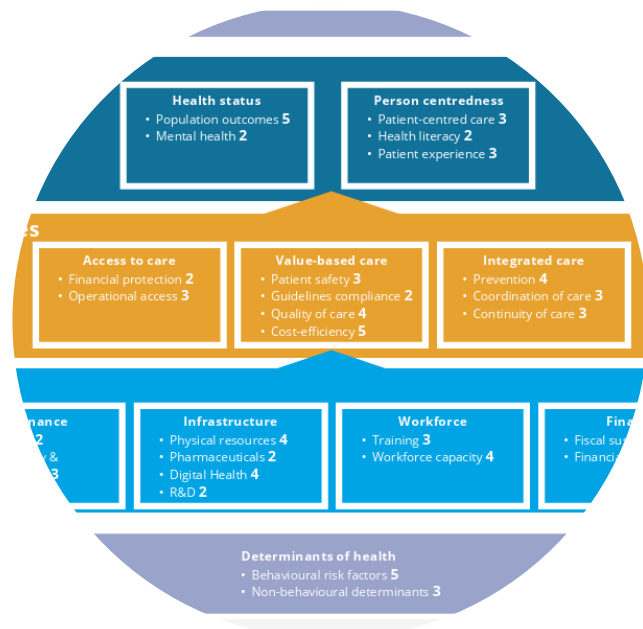
Engagés sur une durée de 2 ans, les travaux se sont poursuivis en 2025, afin d'élaborer un ensemble de critères, d'indicateurs et de méthodes pour évaluer le système de santé de manière systématique et objective.

L'objectif : un outil aidant l'identification des points forts et faiblesses du système de santé, de manière factuelle et la mise en lumière de pistes d'amélioration.

Cet outil est utile au gouvernement, aux administrations et aux prestataires de soins de santé afin de planifier, suivre le fonctionnement et évaluer l'impact des réformes du système de santé au Luxembourg.

Le CAPAT a participé à :

- 2 jours de workshops (20 et 21 janvier)
- 3 focus groups (20 mai, 12 et 24 juin)
- 3 réunions du « principal working group » (10 juillet, 13 et 14 octobre)
- 3 groupes de travail au sein du CAPAT (9, 10 et 18 septembre)



Activités

D Événements

Shared Patient Experience (SPX) :

Du 6-8 octobre s'est tenu le 6ème colloque international de SPX dont le CAPAT était membre du comité d'organisation.

3 jours autour du thème « L'expérience patient au coeur de tous les soins ; En pole position de toutes les modalités de prise en charge ».

Shirley Feider a introduit la présentation du Prof. Béatrice Schaad (CHUV/UNIL – Suisse) avec une réflexion sur « Re-inventing care thanks to those who complain about it ».

Participation du CAPAT aux workshops:

- La participation des patients dans l'organisation et gestion des parcours des soins
- Leveraging the unspoken patient experience through design thinking and ethnography
- Comprendre et utiliser les PREMs dans son établissement

Healthcare Week:

Les 7 et 8 octobre à la Luxexpo The Box, a eu lieu la Luxembourg Healthcare Week, rendez-vous annuel de la Grande Région.



Rassemblant des professionnels de la santé, des entreprises mondiales, des investisseurs, des startups, des chercheurs et des représentants institutionnels, cet événement a été l'occasion de s'intéresser à l'intelligence artificielle au service des professionnels de santé comme levier stratégique dans l'évolution des métiers de la santé.

Le CAPAT est intervenu avec Anne Leurs (Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques), accompagnée d'un patient concerné, lors de la table ronde « Rééducation 4.0 », pour partager des perspectives sur les nouvelles approches en réadaptation et l'expérience patient.



Activités

Journée Nationale Patient Partenaire :

Le 11 décembre s'est tenu la 4ème Journée Nationale Patient Partenaire au European Convention Center à Luxembourg Kichberg.

Une matinée riche en échanges lancée par les allocutions de la ministre de la santé et la sécurité sociale, Martine Deprez, du président faisant fonction de la Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois, Docteur Marc Berna et la présidente du CAPAT Shirley Feider.

Au programme :

- Présentation du Vademecum (Anne Leurs, CAPAT) et Toolbox Patient Partenaire
- Table ronde : L'engagement du patient dans l'institution - Retour d'expérience
- Présentation du plaidoyer Patient Partenaire
- Présentation du Comité de pilotage Patient Partenaire (Marie Maron)
- Présentation de l'enquête nationale: Les organisations de patients au Luxembourg (Sabrina Rerman)



Activités

E

Rencontres et échanges

En 2025, le CAPAT a continué de porter son attention vers des activités permettant d'informer et de sensibiliser divers publics à ses missions.

Ayant répondu à plus de 20 invitations, le CAPAT a participé activement à des rencontres, des échanges, des événements, des tables rondes et des conférences, notamment auprès de :

- administrations ;
- associations de patients et fondations dédiées aux pathologies spécifiques ;
- associations de professionnels de la santé ;
- « Observatoire national de la santé » ;
- « Ombudsman fir Kanner a Jugendlecher » ;
- « Patientenverriedung » ;
- responsables politiques et ministères ;
- structures hospitalières et extra-hospitalières ;
- « Service national de médiation et d'information santé » ;
- structures de recherche et d'innovation.



Rencontre avec « Ligue des Usagers des Services de Santé » (LUSS) 03.04.2025

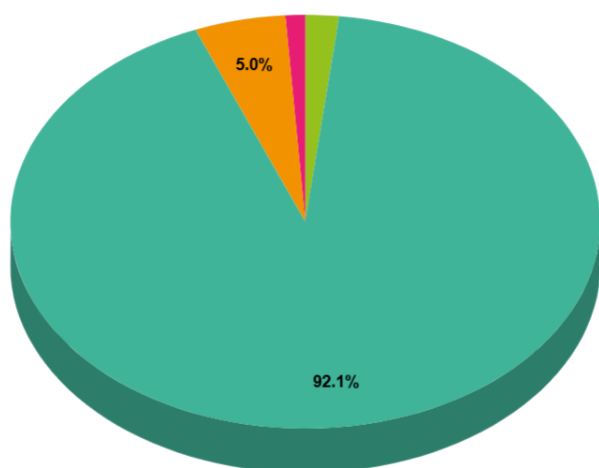


Bilan financier

Recettes

En 2025, le CAPAT a pu bénéficier de recettes s'élevant à 92.958,92 €, dont :

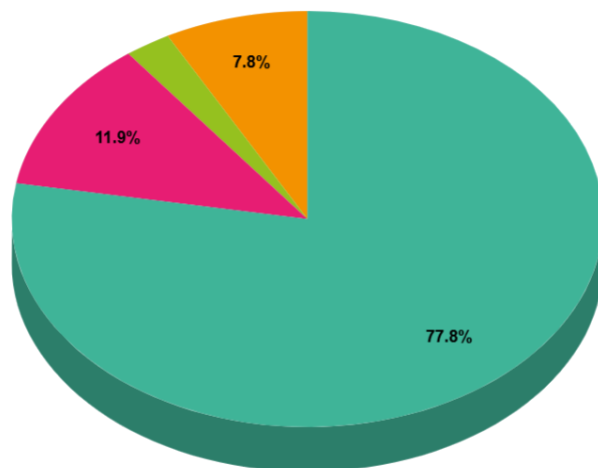
- 85.612 € : convention avec le Ministère de la Santé et de la Sécurité Sociale ;
- 1.700 € : cotisations des membres ;
- 4.638,55 € : dons ;
- 1.008,37 € : intérêts créditeurs du placement sur un compte à terme des réserves de la subvention de l'Œuvre Nationale de Secours Grande-Duchesse Charlotte.



Dépenses

Les dépenses, se sont élevées à 158.094,16 € et sont essentiellement composées de :

- 122.927,21 € : frais de salaires des 2 coordinatrices ;
- 18.785,19 € : cotisations CCSS ;
- 12.398,39 € : frais de gestion ;
- 3.983,37 € : frais de représentation.



● Cotisations ● Convention M3S ● Dons ● Intérêts créditeurs ● Salaires ● Cotisations sociales ● Représentation ● Frais de gestion

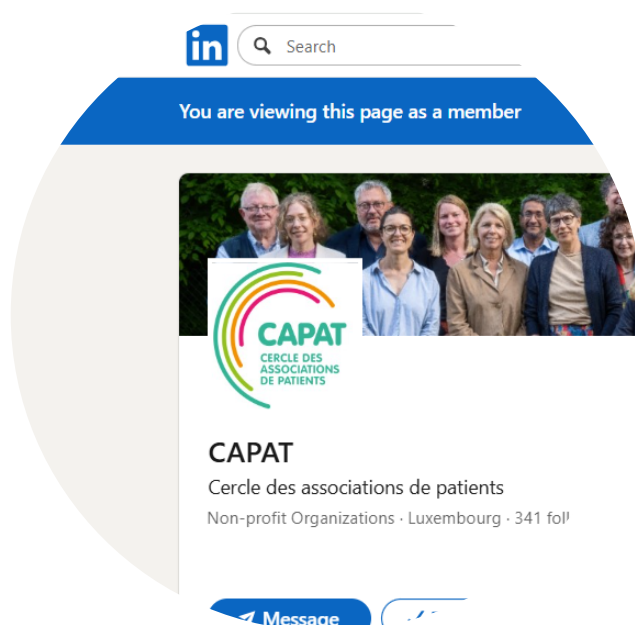
L'exercice 2025 présente un résultat négatif de 65 135,24 €, résultant de l'utilisation planifiée des réserves issues de la subvention de l'Œuvre Nationale de Secours Grande-Duchesse Charlotte, avancées en 2023, afin d'assurer le financement de l'enquête et des frais de personnel liés à la coordination du projet.

Communication

La communication est un élément clé pour faire connaître les missions et valeurs d'une organisation.

En 2025, le CAPAT a été présent sur LinkedIn avec :

- 25 posts retraçant les moments phares de l'année, dont :
 - Colloque International « Shared Patient Experience »
 - Retour sur la Journée Nationale Patient Partenaire 2025
 - Présentation des résultats de la première enquête nationale consacrée aux organisations de patients au Luxembourg
- 341 followers dont 95 nouveaux followers en 2025

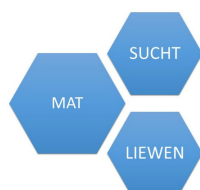


Remerciements

Le CAPAT tient à remercier chaleureusement toutes les parties prenantes pour les échanges fructueux et constructifs ainsi que leur soutien précieux, tant financier que sous tout autre forme, tout au long de l'année :

- Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale
- Œuvre Nationale de Secours Grande-Duchesse Charlotte
- Fédération des Hôpitaux Luxembourgeois
- Observatoire national de la Santé
- Médiateur de la Santé
- Ville de Luxembourg
- Les partenaires, professionnels et acteurs du secteur de la santé, de la sécurité sociale, de la recherche et de l'éducation

Un remerciement spécial aux organisations fondatrices, aux organisations membres et à nos deux coordinatrices qui sont, tous ensemble, le cœur de cette association.



Informations utiles

Cercle des Associations de Patients a.s.b.l. (CAPAT)

RCS : F13869

Siège social

209, route d'Arlon
L-1150 Luxembourg

Siège administratif

48, rue du Verger
L-2665 Luxembourg

Coordonnées



contact@capat.lu



+352 661 1150 - 22 / 23



www.capat.lu



Capat

Coordonnées bancaires:

IBAN LU28 0019 7255 7971 5000
(BCEELULL)

