



**Connect.
Care.
Share.**

Rapport d'activité 2024



Sommaire

1	Mot de la Présidente	4
2	Contexte	5
3	Objectif et Missions	6
4	Conseil d'Administration	7
5	Notre Équipe	9
6	Activités	10
	A Enquête Nationale	
	B Partenariat Patient (PP) et Journée Nationale PP	
	C Health System Performance Assessment	
	D Healthcare Week	
	E Rencontres et Événements	
7	Bilan financier	17
8	Communication	18
9	Remerciements	19
10	Informations utiles	20



Mot de la Présidente

C'est avec un grand enthousiasme que je m'adresse à vous en tant que Présidente du Cercle des Associations de Patients, CAPAT a.s.b.l. fondée en novembre 2022. Notre objectif est clair : unir nos forces pour défendre les intérêts des patients, renforcer leur voix et œuvrer ensemble pour améliorer le système de santé.

Pourquoi nous unir? Parce que nous croyons fermement que les associations de patients sont les acteurs centraux du système de santé. Leur expérience, leur expertise et leurs besoins doivent être au cœur des décisions et des politiques de santé. En les rassemblant au sein d'une seule entité, nous renforçons leur voix collective et augmentons notre capacité à influencer les décisions qui les concernent.

Le Partenariat Patient est l'élément clé de notre vision pour l'avenir de la santé nationale. En tant que partenaires à part entière, les patients ont un rôle crucial à jouer dans la conception, la mise en œuvre et l'évaluation des politiques de santé. Leur expérience vécue offre des perspectives uniques et précieuses qui ne peuvent être ignorées.

Nous sommes convaincus que le CAPAT est un catalyseur de changement positif dans le domaine de la santé. En unissant nos voix, en partageant nos expériences et en collaborant étroitement avec les professionnels de santé et les décideurs, nous pouvons travailler ensemble pour co-construire un système de santé plus inclusif, plus transparent et plus centré sur les besoins des patients.

Ensemble, nous pouvons faire une réelle différence dans la vie des patients et dans la qualité des soins de santé pour tous!



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
Luxembourgeoise du
Diabète**
Sylvie Paquet

Membres

Association Luxembourgeoise Alzheimer
Dr Carine Federspiel (01.01.24-16.05.24)
Denis Mancini (17.05.24 à ce jour)

Blätz Asbl

Chantal Keller

Fondation Autisme

Patrick Simon

Fondation KriibsKrank Kanner

Anne Goeres (01.01.24-10.07.24)
Pierre Dochen (17.10.24 à ce jour)

Ligue Luxembourgeoise de la Sclérose en Plaques

Anne Leurs

Parkinson Luxembourg

Thierry Lentz



Conseil d'Administration

Les réunions

En 2024, 10 réunions du conseil d'administration se sont tenues dans les locaux administratifs du CAPAT à Bonnevoie.

Les réunions ont eu lieu le 18 janvier, 22 février, 28 mars, 18 avril, 6 juin, 4 juillet, 22 août, 3 octobre, 7 novembre, 5 décembre.

Assemblée générale

L'Assemblée générale ordinaire a eu lieu le 16 mai à Kockelscheuer, dans les locaux de Schroeder & Associés SA.



Notre Équipe

En 2024, l'association s'est agrandie avec l'arrivée de 2 coordinatrices.

Sabrina RERMAN

(depuis 15.04.2024)

Ergothérapeute de profession et experte en politique de santé et innovation dans le domaine de la santé, Sabrina contribue aux activités du CAPAT en tant que coordinatrice pour 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.



Marie MARON

(depuis 01.09.2024)

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 patient partenaire en collaboration avec la FHL ;
- > la sensibilisation sur le sujet ;
- > l'appui à la co-construction et à l'accompagnement des structures souhaitant mettre en œuvre des initiatives.



Activités

Dès la création du CAPAT, le besoin s'est fait ressentir de réaliser un état des lieux sur les organisations de patients au Luxembourg. Il importait de mieux comprendre les tenants et aboutissants du système actuel afin de mieux évaluer comment le CAPAT peut soutenir ses membres dans le futur.

A Enquête Nationale

Les objectifs poursuivis sont :

- > 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 le but de rechercher des solutions communes.

Les résultats de la 1ère partie de l'enquête ont été présentés par Marie-Lise Lair de Santé et Perspectives Sàrl le 21 février 2024.

LIGNE DU TEMPS

Fin 2023: 1ère étape

Enquête qualitative avec les 13 organisations CAPAT

2024: 2ème étape

Enquête quantitative avec 52 organisations invitées

2025: 3ème étape

Rédaction du rapport et élaboration de recommandations



Activités

Lors de la journée nationale du partenariat patient qui s'est tenue le 12 décembre 2024, les résultats préliminaires de la 2ème étape de l'enquête faite auprès de 21 organisations ont été présentés à un large panel d'acteurs au sein du système de santé et de soins.

Les premiers messages clés sont les suivants :

Les organisations de patients

- > sont une grande ressource de savoirs, d'expériences et de support ;
- > combler les besoins des personnes avec une pathologie spécifique ;
- > œuvrent au-delà du parcours de soins ;
- > doivent faire partie intégrante du système de santé.

Il est relevé que :

- > la coopération entre toutes les parties prenantes est essentielle à une démocratie sanitaire ;
- et
- > un soutien stable afin d'assurer la pérennité des organisations est nécessaire.



Activités

Le CAPAT se voit être un contributeur pour co-construire un système de santé qui se veut plus inclusif, plus transparent et plus centré sur les besoins des patients. Une des voies utilisées à cette fin est le partenariat patient qui peut être inscrit au cœur de la réflexion, de la mise en œuvre et de l'évaluation des soins, de la qualité et de la gouvernance, de la formation, de la recherche et des politiques de santé.

B Partenariat Patient et Journée Nationale PP

Participation au 4e Colloque International sur le Partenariat de Soin avec les Patients à Lyon :

Trois jours de débats (25-27.09.2024), d'échanges et de co-construction pour Marie Maron aux côtés de patients, proches aidants, associatifs, universitaires et professionnels de santé qui illustrent la dynamique du partenariat patient. Ensemble, ils ont partagé leurs expériences et exploré les nombreux défis du partenariat en santé.



Groupe de travail partenariat patient organisé par la FHL :

- > Ateliers participatifs organisés depuis 2022
- > Groupe de travail constitué en 2023
- > 9 représentants professionnels et 9 patients experts avec des suppléants
- > Élaboration de livrables: vademecum bilingue Fr/All d'évaluation de site Internet
- > Élaboration du modèle luxembourgeois du partenariat patient



Objectifs:

- > faire un état des lieux du concept du partenariat patient au Luxembourg ;
- > sensibiliser et former les patients et les professionnels de la santé.



Activités

La 3ème journée nationale patient partenaire (JNPP) organisée par la FHL s'est tenue le 12 décembre 2024. Elle a eu lieu à la suite de la journée du 11 décembre consacrée au 10ème anniversaire de la loi de 2014 portant sur les droits et obligations du patient, orchestrée par le Médiateur de la Santé.

11 décembre 2024 :

Table ronde: 10 ans de loi relative aux droits et obligations du patient : quel bilan, quelles perspectives ?

Le CAPAT, représenté par Europa Donna en la personne de Françoise HETTO, a participé aux discussions enrichissantes. Le CAPAT avait organisé, en vue de cette table ronde, plusieurs réunions de travail avec les membres afin de passer en revue, ensemble, les effets de la loi et de co-développer des perspectives d'avenir.



12 décembre 2024 :

La JNPP 2024 a suivi deux objectifs :

- > faire le bilan des travaux en cours dans le cadre du partenariat patient ;
- > développer les axes de travail pour 2025 et des années suivantes.

Parmi les diverses conférences :

- > Présentation de l'enquête auprès des organisations de patients au Luxembourg (Sabrina Rerman, CAPAT)

Les ateliers :

- 1: Participation active aux décisions législatives
- 2 : Implication dans la formation (Marie Maron, CAPAT, en co-lead)
- 3 : Engagement reconnu dans les institutions de santé
- 4 : Environnement inclusif et participatif
- 5 : Soutien par les technologies de la communication et de l'information



Activités

C Health System Performance Assessment

Le lancement du projet « Health System Performance Assessment (HSPA) » (Évaluation de la performance du système de santé) a eu lieu le 26 septembre 2024.

Lancé par l'Observatoire national de la santé et 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, le groupe de travail va élaborer sur une période de 2 ans un ensemble de critères, d'indicateurs et de méthodes pour évaluer le système de santé de manière systématique et objective.

L'objectif est de développer un outil qui aide à identifier les points forts et faibles du système de santé, de manière factuelle et les pistes d'amélioration.

Avec cet outil, le gouvernement, les administrations et les prestataires de soins de santé pourront planifier, suivre le fonctionnement et évaluer l'impact des réformes du système de santé sur des bases factuelles et contextualisées au Luxembourg.

Le CAPAT a participé en tant que représentant de la voix des patients aux 3 workshops (19 septembre, 7 et 26 octobre) et a activement apporté sa contribution.

Les travaux se poursuivront tout au long de 2025.



Activités

Depuis 2023, la Luxembourg Healthcare Week rassemble des professionnels de la santé, des entreprises mondiales, des investisseurs, des startups prometteuses, des chercheurs et des représentants institutionnels afin d'explorer les innovations, échanger des points de vue et relever ensemble les défis stratégiques en matière de soins de santé au Luxembourg et dans la Grande Région.

Le CAPAT a eu l'opportunité de participer à l'édition 2024 qui s'est tenu le 1 et 2 octobre à la Luxexpo The Box.

D Healthcare Week

- > Intervention par Marie MARON sur le thème
« Le partenariat patient :
une co-construction pour l'amélioration
continue du système de soins »
- > Participation à la table ronde
« Le patient au cœur du système de
santé intégré : Rôles et perspectives »
- > Membre du jury au Healthcare Awards:
 - > « Innovation dans la gestion
hospitalière »
 - > « Recherche médicale »
 - > « Start-up luxembourgeoise
de l'année »
 - > « Start-up de la Grande Région »



Activités

Étant une jeune association, le CAPAT a dirigé son attention vers des activités permettant d'informer et de sensibiliser à ses missions. Suscitant de l'intérêt dès le début de son activité en 2022, le CAPAT a été fortement sollicité par les nombreux acteurs du secteur de la santé. Les activités, limitées en nombre, ont permis de préparer le cadre, le plan d'action et les axes stratégiques futurs de l'association.

E Rencontres et Événements

Dans un objectif d'information et de sensibilisation aux missions du CAPAT, des échanges constructifs et des participations à des événements ont eu lieu avec les diverses parties prenantes, telles que :

- > associations de patients et fondations dédiées aux pathologies spécifiques (Meet & Greet) ;
- > associations de professionnels de la santé ;
- > structures hospitalières et extra-hospitalières ;
- > responsables politiques (e.a Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale) ;
- > service national de médiation et d'information santé
- > administrations ;
- > structures de recherche et d'innovation.

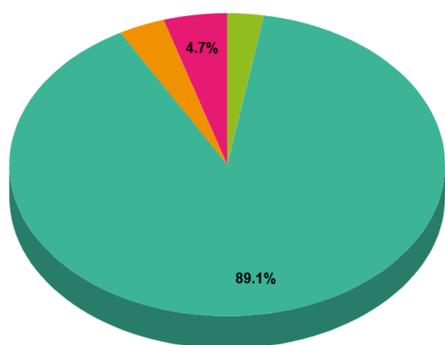


Bilan financier

Recettes

En 2024, le CAPAT a pu bénéficier de recettes s'élevant à 48.163,37 €, dont :

- > 42.928,80 € : convention avec le Ministère de la Santé et de la Sécurité Sociale
- > 1.300 € : cotisations des membres
- > 1.661 € : rémunération pour des formations et conférences
- > 2.273,57 € : intérêts créditeurs du placement sur un compte à terme des réserves de la subvention de l'Œuvre Nationale de Secours Grande-Duchesse Charlotte

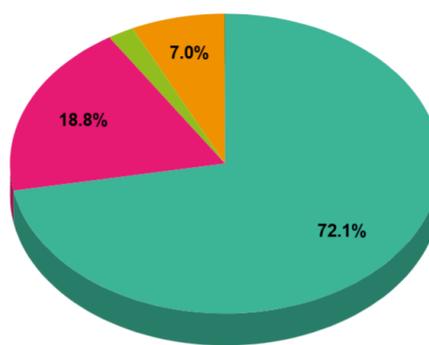


● Cotisations ● Convention M3S ● Formations, conférences ● Intérêts créditeurs

Dépenses

Les dépenses, d'un montant de 83.149,96 € sont essentiellement composées de :

- > 59.952,49 € : frais de salaires des 2 coordinatrices
- > 15.667,70 € : frais de gestion
- > 5.850 € : finalisation de la première partie de l'enquête sur les associations de patients
- > 35 € : frais bancaires



● Salaires et cotisations sociales ● Frais de gestion ● Frais de représentation, restauration ● Enquête (Œuvre) ● Frais bancaires

L'année 2024 se clôture par un résultat négatif de 34 986,59 €, qui est explicable par le financement de l'enquête et du salaire de la coordinatrice par les réserves de la subvention de l'Œuvre Nationale de Secours Grande-Duchesse Charlotte avancées en 2023.



Communication

Pour toute organisation, la communication est un élément clé pour partager et se faire connaître.

Roll-up, flyer bilingue et carte de visite

En 2024, CAPAT a créé les supports de communication suivants :

- > Roll-Up
- > Dépliant bilingue imprimé en 500 exemplaires
- > Cartes de visites pour la présidente, les coordinatrices ainsi que les membres du Conseil d'Administration (200 exemplaires au total)

CAPAT dispose également d'un site internet ainsi que d'un compte LinkedIn.



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 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
- > 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)

