

Communiqué de presse

Luxembourg, le 27 novembre 2025

Le CAPAT présente les résultats de sa première enquête nationale sur les organisations de patients au Luxembourg

Le CAPAT – Cercle des Associations de Patients a.s.b.l. – a présenté ce 26 novembre les résultats de sa première enquête nationale consacrée aux organisations de patients au Luxembourg. Les conclusions ont été dévoilées par Sabrina Rerman, coordinatrice et Shirley Feider, présidente.

Cette enquête, réalisée avec le soutien de l'Œuvre Nationale de Secours Grande-Duchesse Charlotte, constitue le premier état des lieux détaillé du rôle, des défis et des besoins des organisations de patients dans le système de santé au Grand-Duché de Luxembourg. Au total, 34 organisations ont participé à cette enquête, via 13 interviews et 21 questionnaires, permettant de dresser un panorama représentatif du paysage associatif lié aux patients.

Les constats clés

- **91 %** des organisations fonctionnent essentiellement avec des bénévoles, mais 50 % ne disposent d'aucun salarié, limitant leur capacité de soutien ;
- **31 %** déclarent ne pas avoir de lieux adaptés pour accueillir les patients ;
- **36,9 %** ne sont actuellement pas impliquées dans les démarches collaboratives du système de santé ;
- **82 %** expriment un besoin clair de registres nationaux de pathologies, outil essentiel pour améliorer la compréhension et le suivi des maladies.

L'enquête met en évidence la place singulière mais encore insuffisamment reconnue 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.

Des besoins structurants pour renforcer la voix des patients

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.



L'étude identifie plusieurs leviers prioritaires pour mieux intégrer la perspective des patients dans le système de santé luxembourgeois :

- création d'un **répertoire national** des organisations de patients ;
- **pérennisation** des ressources humaines et financières ;
- reconnaissance formelle du **Partenariat Patient** comme outil clé ;
- **ancrage légal** de la participation des patients dans les instances nationales ;
- mise en place de **registres nationaux des pathologies** ;
- développement d'une **maison des associations** ;
- consolidation d'une **démarche fédérative** durable.

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.

Shirley Feider, présidente du CAPAT, souligne : *« Cette enquête confirme l'importance des organisations de patients dans notre système de santé, mais aussi les défis majeurs auxquels elles font face. Renforcer leur rôle, leur donner les moyens d'agir et reconnaître leur expertise sont des étapes indispensables pour que la voix des patients soit pleinement intégrée aux décisions de santé publique au Luxembourg. »*

Les résultats complets de l'enquête sont disponibles sur : capat.lu

À propos du CAPAT

Le CAPAT – Cercle des Associations de Patients a.s.b.l. – s'engage à fédérer et à défendre les intérêts des associations sans but lucratif et des fondations dédiées au bien-être des personnes touchées par des pathologies spécifiques et de leurs proches. CAPAT œuvre avec détermination pour soutenir ses **17 membres** dans la promotion des connaissances en matière de santé et de sécurité sociale, ainsi que dans la défense des droits des patients.

Contact presse

CAPAT – Cercle des Associations de Patients a.s.b.l.
209, route d'Arlon, L-1150 Luxembourg
R.C.S. Luxembourg F13869
capat.lu