

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

Objectifs de l'enquête nationale

- **Établir un registre** des organisations de patients existantes
- **Comprendre le rôle** des organisations de patients au sein du système de santé
- **Analyser la représentation** de la voix des patients dans le système de santé
- **Recenser les défis** des organisations
- **Rechercher des perspectives communes**

Au total

34 organisations de patients participantes, fondées majoritairement par des patients et des proches de patients.

2 groupes ont été interrogés.

13 interviews et **21** questionnaires.



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%

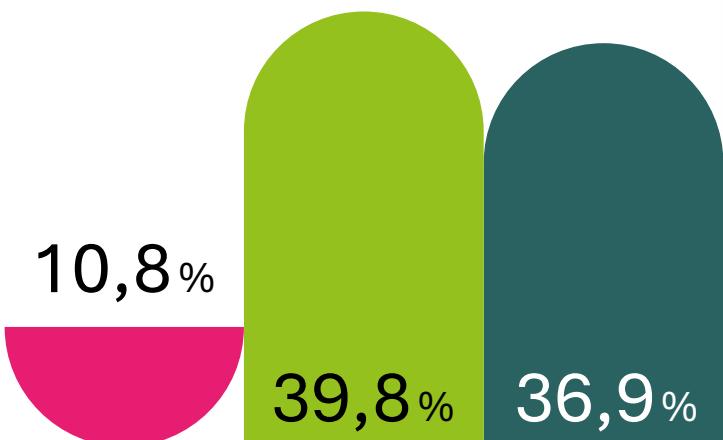
31%

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.



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 **expérimentent 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

Retrouvez les résultats complets sur:

www.capat.lu