

LE PATIENT PARTENAIRE AU LUXEMBOURG, UN PROJET NATIONAL

Pour un cadre consolidé et pérenne, permettant l'efficacité et
l'amélioration du système de santé luxembourgeois.

Juillet 2025

Elaboré par la
Plateforme Patient-Partenaire



GT Patient-partenaire

Mot d'introduction de la ministre de la Santé et de la Sécurité Sociale



Le patient partenaire au Luxembourg

J'ai eu la chance de pouvoir, en début de mandat le 14 décembre 2023, participer à la Journée nationale du patient partenaire. Dans le cadre de mes recherches sur ce concept, et notamment après avoir consulté les documents établis à l'issue de la 1ère journée y dédiée, j'ai eu connaissance d'un centre d'excellence en la matière situé au Québec. Sur la page d'accueil de ce centre j'ai découvert la citation suivante :

« Ensemble, je vais mieux. »

Faire progresser la santé n'a longtemps été qu'un défi technologique. Aujourd'hui, il est temps d'innover aussi dans le savoir-faire et dans le savoir-être. Temps d'intégrer le patient dans son équipe de soins et le citoyen dans son système de santé.

Temps d'apprendre à écouter, à partager et à travailler ensemble¹. »

L'objectif d'un partenariat avec les patients n'est pas de les faire reconnaître institutionnellement comme des professionnels de la santé, mais de valoriser au sein du système de santé la complémentarité fondamentale des savoirs : d'un côté, l'expertise médicale des professionnels, et de l'autre, l'expertise vécue des patients sur la vie avec la maladie. Chaque patient qui le souhaite devrait avoir le choix de devenir partenaire de ses soins, avec le soutien des professionnels pour y arriver.

Au Luxembourg, la proximité entre les décideurs et les citoyens a fait en sorte que la parole du patient a depuis longtemps trouvé sa place. Sa voix essentiellement consultative est portée de façon structurée par l'intermédiaire des associations de patients.

Le système de santé luxembourgeois affiche une volonté claire de protéger et d'informer le patient. Nous venons ainsi de fêter le 10e anniversaire de la loi de 2014 sur les droits et obligations des patients, qui affiche clairement son rôle de participant actif à son parcours de soins, en lui conférant évidemment des droits, mais aussi en l'impliquant également à participer de façon active à son rétablissement. Par ailleurs, depuis la mise en vigueur de cette loi, les associations de patients sont davantage impliquées dans l'élaboration de plans nationaux.

Cependant, la question de la portée purement informative de la loi sur les droits du patient se pose, de façon que le patient ne soit plus seulement vu comme un sujet protégé par des droits, mais bien comme un véritable acteur de santé. Il est donc important de légitimer cet engagement par la création d'un statut de patient partenaire et d'encourager les initiatives associatives novatrices, afin de développer de nouvelles formes d'implication des citoyens dans les décisions sociopolitiques. À ce titre, la voix du patient ne serait plus uniquement consultative, mais permettrait pleinement à la co-construction des politiques de santé.

Actuellement, cette voix portée par les associations reste très dépendante des ressources financières qui ne sont pas toujours suffisantes. Par ailleurs, les patients s'impliquent aux côtés des acteurs de santé, que ce soit dans des comités en cours de création ou au sein de groupes de travail, le plus souvent de manière bénévole et sans compensation. Un système de dotation et de rétribution pourrait être envisagé, après réflexion sur la forme la plus adéquate à une

participation structurée des patients, en prévoyant un cadre adapté aux besoins indépendamment du domaine d'intervention (la formation, la recherche, l'enseignement, etc.).

Le développement d'une approche de partenariat au sein des établissements et organisations de santé demande qu'un environnement favorable soit établi avec une véritable promotion de l'approche patient partenaire volontaire au niveau de la mise en œuvre.

Reconnaître la valeur de l'expérience vécue par les patients et mettre cette ressource vitale à la disposition des autres patients, des professionnels, des institutions et du système de santé est une véritable opportunité pour renforcer ce partenariat. Cela permet également d'inclure les patients dans la gestion et l'amélioration de la qualité des établissements de santé. Cette intégration mérite d'être élargie au-delà des comités de patients pour aller vers les activités intrinsèques des acteurs de la santé, avec une représentation visible au sein de la gouvernance des établissements et des organisations. D'autant plus que les professionnels montrent une réelle sensibilité et un intérêt marqué pour les initiatives de partenariat avec le patient. Certains tentent d'ailleurs à le mettre en œuvre dans leur activité professionnelle, mais se heurtent parfois aux limites d'une institutionnalisation qui ne soutient pas toujours pleinement ces démarches. A court et moyen terme, il s'agira de se questionner comment permettre aux acteurs de la santé d'être en mesure de soutenir ces professionnels en permettant une culture durable de partenariat. Cela passe notamment par l'encouragement de la formation des professionnels afin de les sensibiliser et de les préparer à travailler dans une logique de partenariat avec les patients.

Pour les patients experts, ayant déjà développé leur expérience de la vie avec la maladie, la formation pourra être un véritable catalyseur pour le développement des compétences nécessaires afin de collaborer efficacement avec les professionnels et les institutions.

Enfin, il est essentiel de valoriser l'engagement des patients partenaires impliqués dans les comités de patients au sein des établissements et dans les projets d'innovation du système de santé. Cette reconnaissance est essentielle, car elle constitue souvent le premier motif de leur implication et conditionne leur mobilisation sur le long terme.

C'est dans ce sens que je vous félicite pour la publication de ce premier « plaidoyer », fruit des ateliers organisés lors de la 2e journée patient-partenaire !

Et Merci de m'avoir permis de vous relayer ces quelques réflexions et au plaisir de vous revoir toutes et tous dans le cadre de la 3e Journée du Patient Partenaire qui aura lieu le 11 décembre 2025.

Martine Deprez
Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale

ÉDITORIAL DE LA PLATEFORME PATIENT PARTENAIRE

Depuis sa création, la Plateforme Patient-Partenaire s'engage résolument pour un changement culturel et structurel de notre système de santé : faire du patient un véritable acteur de santé, reconnu comme expert de son vécu, écouté et pleinement impliqué dans les décisions qui le concernent — à tous les niveaux du système, selon ses souhaits d'engagement.

Le présent plaidoyer est l'aboutissement des travaux menés lors de la 3e Journée nationale du Patient-Partenaire, organisée en décembre 2024. Lors de cet événement, patients et professionnels de santé se sont réunis dans le cadre d'ateliers participatifs. Ensemble, ils ont dressé un état des lieux des initiatives existantes, partagé leurs expériences, identifié les freins et formulé des propositions concrètes pour renforcer et pérenniser la dynamique du partenariat patient au Luxembourg.

Face aux défis majeurs de notre époque — vieillissement de la population, augmentation des maladies chroniques, pénurie de professionnels, contraintes budgétaires — une conviction s'impose : l'avenir de notre système de santé ne peut se concevoir sans la participation active de celles et ceux qui en sont les premiers concernés.

Dans cette perspective, ce plaidoyer appelle à une reconnaissance pleine et entière du rôle du patient partenaire : à travers l'attribution d'un statut officiel, la valorisation de son engagement — y compris sur le plan financier —, et son intégration concrète dans les pratiques du système. Cela implique sa participation dans la gouvernance des institutions, au sein des équipes de soins, dans la définition des politiques de santé, dans les projets de recherche ainsi que dans les formations initiales et continues.

Nous sommes convaincus qu'il est temps de franchir un cap, à l'image de nombreux pays où le partenariat patient fait déjà partie intégrante des politiques de santé, avec des effets positifs largement documentés. Ce plaidoyer est un appel à l'action : pour faire du partenariat patient un pilier durable de notre système de santé.

Il revient désormais à l'ensemble des acteurs concernés — ministères, institutions, fédérations, établissements, associations et professionnels — de se mobiliser collectivement pour lui donner vie.

Les patients et professionnels de santé
de la plateforme Patient-Partenaire

Remerciements

Coordination des travaux



Avec la participation des membres de la FHL et



COPAS



Synthèse (executive summary)

Le Patient partenaire au Luxembourg, un projet national

Contexte	<p>Depuis 2022, la plateforme Patient Partenaire travaille à l'implémentation du modèle du Patient partenaire dans le paysage de la santé et de la recherche au Luxembourg. La 3^e Journée Patient partenaire de décembre 2024 a permis de faire un état des lieux des différentes initiatives mises en place dans le pays. Elle a aussi permis aux participants (professionnels de santé et de soins, chercheurs et patients, patients partenaires) de s'affirmer pour mettre en avant les besoins pour assurer une pérennité de ce nouveau paradigme.</p>
Objectif	<p>Renforcer et pérenniser le Patient Partenaire afin d'améliorer l'ensemble du système de santé au Luxembourg.</p>
Moyens / besoins / recommandations	<p>Afin de répondre à cet objectif, la plateforme Patient partenaire invite le ministère de la Santé et de la Sécurité sociale à nommer un représentant du ministère en son sein. Cette implication engagée et continue du ministère va permettre une avancée certaine du rôle et de la reconnaissance du Patient partenaire tant au niveau législatif et que dans le système de santé.</p> <p>En outre, il importe désormais de donner une place au patient et de reconnaître son rôle dans les diverses structures de santé et de recherche, ainsi qu'au niveau des instances décisionnelles nationales. Cette place doit être reconnue légalement et financièrement.</p> <p>Les professionnels de santé et de soins et les chercheurs actuellement en poste et en devenir doivent intégrer le patient partenaire dans leur équipe. Pour ce faire, le patient partenaire devient l'un des acteurs clé dans l'élaboration des formations et dans l'enseignement.</p> <p>Sa reconnaissance ne peut se faire sans une connaissance du grand public de cette nouvelle fonction. Des campagnes et messages d'informations permettront de faire connaître le rôle prépondérant du Patient partenaire.</p> <p>Enfin, des outils de communication et technologiques permettent une meilleure prise en charge des patients ; le Patient partenaire a sa place dans le développement et l'implémentation de ces outils.</p>

Patient partenaire au Luxembourg, de quoi parle-t-on ?

Depuis 2022, le Luxembourg s'engage dans une transformation structurée autour du concept de **Patient partenaire**. Cette démarche s'appuie sur des dynamiques déjà présentes depuis plusieurs années dans le pays. De nombreux projets ont ainsi émergé au sein des **établissements de santé**, et les **associations de patients**, actives depuis plusieurs décennies, ont porté des initiatives majeures dans ce domaine.

La **plateforme Patient Partenaire** incarne cette évolution : ses membres sont engagés à différents niveaux du système de santé et contribuent activement à faire vivre ce nouveau paradigme. Cette mobilisation a été renforcée par la publication, en mai-juin 2024, de l'article² « *La construction du modèle luxembourgeois du partenariat patient : une feuille de route pour une transformation systémique* », à l'occasion de la 2^e édition de la Journée Patient partenaire.

Cet article expose les fondements théoriques du modèle luxembourgeois et en propose une définition claire^{3,4}. Il précise également les conditions de mise en place d'un **modèle fort et pérenne**, reposant sur la reconnaissance du rôle du patient, non seulement à travers le partage de son savoir expérientiel, mais aussi via un **co-leadership** avec les équipes soignantes et les instances de gouvernance. Ce modèle (figure 1) résulte de plusieurs années de réflexion et de mise en œuvre, et constitue aujourd'hui une base pour consolider et pérenniser le **partenariat patient** au Luxembourg.

Le partenariat : « Une approche qui repose sur la relation entre les patients, leurs proches et les acteurs du système de santé (professionnels et institutions). Cette relation mise sur la complémentarité et le partage des savoirs respectifs, ainsi que sur la façon avec laquelle les divers partenaires travaillent ensemble. Plus précisément, la relation favorise le développement d'un lien de confiance, la reconnaissance de la valeur et de l'importance des savoirs de chacun, incluant le savoir expérientiel des usagers et de leurs proches, ainsi que la co-construction. Le partenariat peut s'exercer au niveau des soins, au niveau de l'organisation des soins et des services et également au niveau de la gouvernance. »

Savoir expérientiel ou l'expérience patient : « L'ensemble des savoirs tirés des situations vécues avec la maladie qui ont un impact pour le patient, tant sur ses façons de prendre soin de lui, d'interagir avec les intervenants que sur sa manière d'utiliser les services de santé et des services sociaux. »

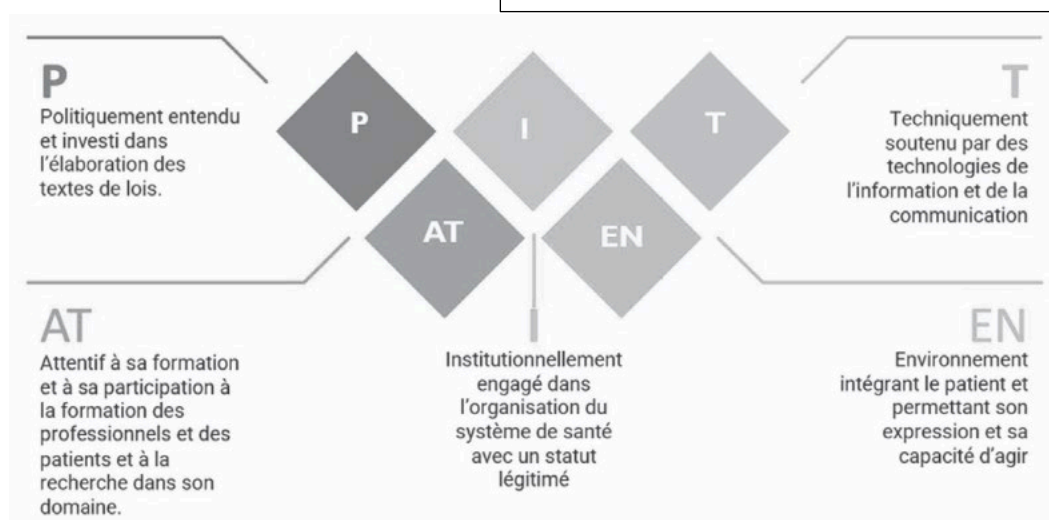


Figure 1 : Modèle luxembourgeois du partenariat patient

La plateforme patient-partenaire

La **plateforme de collaboration** est née de la volonté de la Fédération des hôpitaux luxembourgeois (FHL) afin « d'harmoniser et de coordonner les initiatives multiples des différents acteurs (patients, professionnels, établissements, associations, institutions...) [et ainsi de] promouvoir le partenariat dans les soins de santé ».⁵

Récemment dans le paysage de la santé au Luxembourg, la plateforme compte actuellement 32 participants : 9 représentants patients et 9 représentants professionnels, médical ou soignant, chacun ayant un suppléant désigné, ainsi qu'un coordinateur de la FHL (initialement accompagné d'un chercheur). Ces représentants proviennent du **CAPAT** (Cercle des associations de patients asbl) et de plusieurs de ses **associations membres**⁶, des **établissements hospitaliers et extrahospitaliers**, de la **FHL** et de la **COPAS** (Confédération des organismes prestataires d'aides et de soins).

L'objectif initial de la plateforme était de permettre « au patient de participer pleinement à la conception d'un modèle de partenariat adapté à l'expression de son expérience ». Au fil du temps, cet objectif a évolué pour rassembler, dans une **plateforme nationale**, les acteurs clés du système de santé et ainsi, de **faire « vivre » le modèle luxembourgeois du Patient partenaire**. Ainsi, la plateforme resserre les liens entre les patients et les différents secteurs composant le système de santé : hospitaliers, extrahospitaliers, recherche, etc. La mise en réseau de ces acteurs permet de structurer les travaux selon les besoins des patients tout en tenant compte de la réalité des structures et des professionnels de la santé.

Les membres de la plateforme se réunissent tous les mois. Ces **réunions mensuelles** s'articulent autour de 2 axes de travail : l'échange entre acteurs et la planification des journées nationales du Patient partenaire. Ces rencontres régulières sont aussi l'occasion d'échanger sur les expériences de chacun, de partager des initiatives menées en interne ou en externe - lors de participation à des colloques internationaux sur le Patient partenaire, par exemple -, de mutualiser les ressources, les outils, les idées, etc. pour construire et adapter au quotidien ce nouveau paradigme au système de santé luxembourgeois.

Pour exemples, les sujets abordés lors des réunions : les sources d'information à la disposition des patients pour s'informer sur la santé / la maladie, l'amélioration de la communication entre le patient et les autres acteurs du parcours de soins, l'engagement du patient dans son parcours et dans le système de santé, le patient dans l'annonce d'un diagnostic, la formation patient et professionnel au partenariat, etc.

La **journée Patient partenaire** organisée chaque fin d'année depuis 2022, est l'un des temps forts d'échanges et d'avancées. Elle permet alors de faire le bilan des projets en cours et de pousser la réflexion sur la suite à donner au déploiement et à l'implantation du Patient partenaire dans notre pays. La **3^e édition de la Journée Patient partenaire**⁷ a eu lieu le **12 décembre 2024**. Cette journée regroupait l'ensemble des protagonistes particulièrement motivés à faire avancer ce projet. Elle leur a permis dans un premier temps de lancer des réflexions et d'échanger sur les acquis. Puis, dans le cadre des ateliers, chacun reprenant les 5 dimensions du « Modèle luxembourgeois sur partenariat patient », les participants ont établi un bilan sur les besoins nécessaires pour renforcer et assurer la pérennité de ce modèle. Ces besoins ont été traduits en **recommandations adressées aux décideurs politiques et aux différents acteurs ayant ou pouvant jouer un rôle dans le secteur de la santé**.

Ces besoins/recommandations sont listés à la fin de ce document. Mais avant, voyons les raisons qui soulignent l'importance de la reconnaissance du patient en tant que véritable Partenaire dans ses soins, dans celui des autres mais aussi, dans notre système de santé et de recherche.

Le patient, un partenaire essentiel pour répondre aux défis actuels de santé publique

Baisse des taux de fécondité, allongement de la durée de vie, vieillissement démographique, hausse des dépenses de santé, pénuries croissantes de professionnels de santé et augmentation constante du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques⁸; ces tendances mondiales se retrouvent toutes, sans exception, dans le paysage de la santé publique du Luxembourg.

Plus spécifiquement, selon le « Profil de santé 2023 » du Luxembourg⁹ publié par la Commission européenne le 15 décembre 2023, « en 2020, environ **45 % des personnes âgées de 65 ans et plus résidant au Luxembourg déclarent vivre avec plus d'une maladie chronique**, ce qui est nettement supérieur à la moyenne de l'Union européenne (UE), en particulier pour les hommes (44 % au Luxembourg contre 32 % pour la moyenne de l'UE) ».

Ainsi, nombreux sont ceux qui ont besoin d'une prise en charge multidisciplinaire, parfois complexe, et de suivre un traitement sur un long terme voire, à vie. Ces personnes sont amenées à cumuler plusieurs traitements, à entrer dans un parcours de soins qui peut concilier plusieurs intervenants médicaux et de soins et donc à fréquenter plusieurs structures de santé.

Et bien sûr, les maladies chroniques ne concernent pas uniquement les plus de 65 ans... outre le vieillissement de la population corrélée à une augmentation des besoins médicaux et de soins, le « Profil de santé 2023 » du Luxembourg précise aussi qu'en 2022 près de 3 000 résidents ont été diagnostiqués pour un cancer (principalement cancer du sein chez les femmes et cancer de la prostate chez les hommes) et un résident sur 6 présente des problèmes de santé mentale.

La nécessité d'une gestion efficace et d'une prise en charge coordonnée apparaît donc cruciale. Elle passe par un partenariat solide avec chaque patient qui permet non seulement une meilleure observance des traitements mais aussi une coordination renforcée de ses soins. Le Patient partenaire de soins peut, selon ses capacités et sa volonté d'implication, devenir aussi un partenaire précieux pour le système de soins et dans la recherche. Le tout permettant une optimisation de l'organisation et des coûts des soins, ainsi qu'une prise en charge plus personnalisée.

Pour une prise de décision concertée

Il y a plus de 20 ans, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) soulignait le fait que la moitié des patients avec une maladie chronique ne suivaient pas le traitement qui leur était prescrit.¹⁰ Aujourd'hui, cette non-observance reste toujours problématique puisqu'un nombre important de patients sont toujours peu (voire pas) « observants » aux traitements proposés.¹¹ Les raisons sont diverses certes, et les **conséquences** ne sont pas moindres **pour le patient** mais aussi **pour le système de santé**, dans son ensemble : **développement de comorbidités, multiplication des consultations et des urgences, augmentation des hospitalisations, des soins à domiciles**, etc. et donc, **une augmentation générale des coûts de prise en charge**. Et bien sûr, **une réduction de la qualité de vie du patient...**

Des solutions existent. Déjà mises en avant dans les années 70¹² et 80,^{13,14} elles reposent sur le dialogue entre le patient et les professionnels de santé, prémisses des initiatives d'informer le patient sur sa pathologie et sur les différentes options de traitement pour **aboutir à une prise de décision concertée** quant à son traitement et à l'ensemble de sa prise en charge.

Ainsi, un patient bien informé développe davantage d'autonomie et sera plus enclin à suivre un traitement qu'il aura choisi.

Pour certaines pathologies, la prise en charge comprend aussi l'**éducation du patient**. Ce champ, initialement réservé aux professionnels de santé, s'ouvre de plus en plus aux patients et les études sont nombreuses à montrer l'impact bénéfique sur la santé du patient.^{15,16,17} Et sur le plan interprofessionnel, ce **travail avec le patient** s'immisce dans la culture médical pour considérer ce dernier comme un **partenaire de soins**.

« **Les personnes déclarant bénéficier de soins davantage centrés sur la personne sont aussi en meilleure santé physique et mentale, et affichent des niveaux de bien-être supérieurs.** »¹⁸

Vers une meilleure coordination des soins

Les parcours de soins entraînent souvent le patient à consulter plusieurs professionnels de soins, différentes structures médicales et sociales. Théoriquement, ces parcours consistent en une **prise en charge globale, structurée et continue des patients**, au plus près de chez eux ; l'organisation et l'efficacité de ces parcours sont censés réduire les **coûts de la prise en charge**.

Or, ces parcours sont souvent dessinés sans tenir compte de la réalité vécue par les malades et leurs proches. D'autant que certains patients présentant des pathologies multiples et peuvent se retrouver avec plusieurs parcours de soins, des redondances d'examens, des traitements incompatibles, une non prise en compte des soins à domicile¹⁹ par certains professionnels, de multiples démarches administratives (prise de rendez-vous, dossier à remplir dans différentes structures, remboursements CNS ou complémentaire), etc. Ces grains de sable dans les parcours de soins théoriques ont un impact non négligeable sur la santé du patient²⁰ mais aussi sur la qualité et les coûts de sa prise en charge globale.²¹

L'expérience des patients confirme effectivement que ces parcours sont souvent semés d'embûches, qu'elles soient d'ordre administratives ou par manque de coordination interprofessionnelle.

Impliquer le patient dans les décisions concernant son parcours de soins, en tenant compte de sa propre expérience avec la maladie, renforce sa **confiance** dans le système de santé. C'est pourquoi la FHL « souhaite engager le patient comme partenaire des professionnels du milieu hospitalier pour améliorer son parcours dans le système de santé. L'objectif est de l'impliquer pleinement dans l'amélioration de son expérience patient. »²² Ce Partenariat lui est donc bénéfique, mais l'est aussi pour le système de soins, dans son ensemble.

« **Le patient est considéré comme un véritable partenaire des professionnels de santé qui l'accompagnent dans une recherche de solutions adaptées à son problème de santé. En lui attribuant un rôle central tout au long de son parcours de soins, le patient s'implique dans les processus de gestion de la qualité et des risques dans le milieu hospitalier.** »²³

Un parcours de soins désordonné : un impact sur la qualité et les coûts des soins

Selon l'Institut Montaigne, en France : « Le manque de coordination des parcours de soins a des conséquences néfastes sur la qualité des soins dispensés aux patients. Depuis le début des années 2000, les erreurs évitables sont très nombreuses dans le parcours de soins et occasionnent chaque année des milliers de morts. Les défauts de transmission d'information entre professionnels de santé, le manque de coordination, la sur-prescription notamment expliquent une grande partie de ces événements indésirables qui entraînent des pertes de chances pour les patients.

Ensuite, l'organisation chaotique de l'offre de soins a également des conséquences fortes sur les coûts et les dépenses de santé. [...] Les inefficiences sont nombreuses : non suivi des bonnes pratiques [...], redondance des actes, complexité et mille-feuille administratif, etc.

Selon l'OCDE, ces "gaspillages" représenteraient près de 20 % de nos dépenses de santé, tandis qu'**une meilleure coordination des parcours de soins permettrait d'économiser 40 % des ressources consacrées aux maladies chroniques.** »

Le Patient partenaire peut ainsi intervenir auprès d'autres patients pour l'aider à améliorer son parcours de soins et ainsi, trouver des solutions sur les problématiques rencontrées dans son quotidien, avec la maladie. Au Luxembourg, par exemple, l'amicale des patients de l'INCCI (Institut National de Chirurgie Cardiaque et de Cardiologie Interventionnelle) propose un soutien et un accompagnement aux patients et aux proches avant et après une intervention cardiaque.²⁴ Dans ce sens encore, la PatientenHouse²⁵ du CHL accueille les patients pour échanger avec d'autres patients sur divers sujets, de l'annonce d'un diagnostic à la gestion de sa maladie au quotidien.

En parallèle, plusieurs pays misent aussi sur le **partage électronique des dossiers médicaux** pour tendre vers une meilleure coordination.²⁶ Ce partage est actuellement en cours de déploiement au Luxembourg grâce au lancement récent du Dossier de soins partagé (DSP), accessible au patient. Ce dernier, accompagné de ses prestataires de santé, pourra gérer les données de son histoire clinique dans son propre DPS et les rendre accessibles à chaque prestataire en leur donnant un mandat. « L'échange de données de santé, y compris de données issues d'hôpitaux différents, est donc déjà actuellement possible grâce au DSP. »²⁷ La numérisation des données permettra prochainement une communication entre patients et prestataires de soins de santé, en toute sécurité. « À cette fin, il est essentiel que le cadre juridique et technique garantisse le plus haut niveau de protection et de sécurité des données de santé. »²⁸

D'autres aspects de la transformation numérique de la santé améliorent la coordination des soins : la disponibilité de **consultations à distance** et la possibilité de faire le **renouvellement d'ordonnance en ligne**. Par exemple, la télémédecine est un outil tout à fait approprié pour le suivi des patients souffrant de maladies cardiaques, de diabète ou d'hypertension et permet notamment de **réduire la fréquentation des urgences, les admissions à l'hôpital**.²⁹

Vers une intégration du patient dans les équipes de soins

Outre les changements liés à l'évolution numérique, il importe de **rendre le patient acteur de ses soins et de sa santé**. En effet, il est clairement démontré que le nombre d'hospitalisations diminue lorsque les patients jouent un rôle actif dans la gestion de leur santé et de leur bien-être. Comme souligné dans le rapport de l'OCDE : « L'autogestion permet de prévenir les complications et de réduire les événements indésirables. [...] Elle] réduit le nombre de consultations médicales, les passages aux urgences et le nombre d'admissions pour maladies chroniques et améliore la santé des patients. »³⁰ Et de poursuivre sur l'importance et les bénéfices des **programmes d'éducation à la santé** et des séances de conseils **pour chaque patient** : une meilleure compréhension de leur maladie, une réaction adaptée permettant de limiter les symptômes et donc une amélioration de leur bien-être et de leur qualité de vie. Ces programmes permettent aussi, **une meilleure observance des traitements** et donc **une diminution des hospitalisations** qui engendre **une baisse des coûts inhérents à l'ensemble des maladies chroniques**.

Désormais, la prise en compte de l'expérience du patient fait partie intégrante du renforcement de la qualité des soins de santé. Elle permet une prise en charge plus éclairée et les patients sont reconnus comme experts de leurs expériences des soins.³¹

L'inclusion dans une équipe de soins suggère aussi que le patient ait un niveau de **littéracie** suffisant, c'est-à-dire la motivation et les compétences à accéder, comprendre, évaluer et utiliser l'information en vue de prendre des décisions concernant sa santé.³² La littéracie passe par des programmes d'**éducation pour la santé** proposés à chaque patient, avec pour sujet une maladie spécifique. Et ces programmes d'éducation thérapeutiques peuvent être transmis par les Patients partenaires, compte tenu de leur vécu avec la même pathologie, ayant suivi une formation.³³

Le Patient partenaire peut aussi aider à sensibiliser d'autres patients à une utilisation judicieuse d'outils qui permettent l'autogestion de sa santé, comme certains outils connectés par exemple.

Et d'une façon plus large, **l'amélioration de l'accès à l'information sur les systèmes de santé** permet aux patients de **s'impliquer davantage dans leurs propres soins** et peut améliorer les résultats et la satisfaction.³⁴

Cette évolution doit aussi s'insérer dans la formation initiale de nos futurs professionnels de santé ou dans des formations continues proposées aux professionnels en activité. D'ailleurs aujourd'hui, le Patient partenaire a aussi sa place dans les programmes dans l'enseignement des futurs professionnels de santé,³⁵ mais aussi dans les formations continues portant sur « la communication en santé, l'éducation thérapeutique du patient, la télémédecine », etc.

Vers une intégration des patients dans les organes décisionnels

Que ce soit au niveau de la politique globale de santé national qu'au sein des structures de santé et instituts de recherche, inclure les patients dans les prises de décision permet :

- aux systèmes de santé de mieux répondre aux besoins des patients ;
- une meilleure organisation des soins, notamment des parcours de soins (efficience) ;
- une amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

D'un point de vue macro, inclure les patient dans les prises de décision :

- réduit les coûts de l'ensemble du système de santé ;
- améliore la transparence, la responsabilité et la confiance du public dans la gouvernance de la santé.³⁶

Impliquer le patient dans ses soins et leur organisation a des conséquences positives pour sa santé et pour le système de soins de santé dans son ensemble. Les diverses initiatives menées dans l'ensemble des structures médicales du Luxembourg montrent que le temps de l'approche « centrée sur le patient » est désormais révolue. **Le recours au patient comme un partenaire** des professionnels et des décideurs est lancé pour relever ensemble les défis actuels de santé publique.

« La FHL considère le patient comme un vrai partenaire dans l'élaboration des processus de prise en charge appliqués au sein des hôpitaux. »³⁷

Vers une implication des Patients Partenaires dans la recherche

Le vécu des patients ne se limite pas à leur propre parcours de soins. Leur expérience est aujourd'hui reconnue comme un complément essentiel aussi aux savoirs scientifiques et médicaux, en particulier dans la recherche biomédicale.

Depuis 2022, le Luxembourg Institute of Health (LIH) intègre progressivement cette expertise dans ses projets, en impliquant les patients et le public à différents niveaux. Ce modèle d'implication s'inscrit dans une démarche évolutive : les personnes concernées peuvent d'abord être consultées pour donner leur avis sur des projets, avant d'être progressivement impliquées comme partenaires. Mais pour devenir de véritables partenaires dans le monde de la recherche, le savoir expérientiel ne suffit pas. Il est tout aussi important que les patients soient formés pour comprendre les enjeux, les méthodes et le fonctionnement de la recherche.

C'est pourquoi la formation Patient Expert³⁸ proposée par EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) joue un rôle clé. Elles permettent aux patients et proches motivés d'acquérir les connaissances nécessaires pour contribuer de manière éclairée aux projets scientifiques.

Au Luxembourg, cette approche se met progressivement en place, avec l'ambition de construire des projets plus proches des besoins réels des patients et plus pertinents pour la société.

Législations, publications clés et Patient partenaire

Notre démarche se construit sur des **textes de référence**. Au niveau **international**, l'Organisation mondiale de la santé (OMS) reconnaît à tout être humain le « droit et devoir de participer à la planification et la mise en œuvre des soins de santé qui lui sont destinés » dans la **Déclaration d'Alma Ata** de 1978.³⁹ Elle poursuit en 1986 dans la **Charte d'Ottawa** qui engage ses participants en matière de promotion de la santé à « reconnaître que les individus constituent la principale ressource de santé ; à les soutenir et à leur donner les moyens de demeurer en bonne santé, ainsi que leurs familles et leurs amis, par des moyens financiers et autres, à accepter la communauté comme principal porte-parole en matières de santé, de conditions de vie et de bien-être ». ⁴⁰ Et plus récemment, en 2021, le **Plan d'action mondial pour la sécurité des patients 2021-2030**⁴¹ souligne l'importance du partenariat et de la participation des utilisateurs (des services de santé) dans l'élaboration des politiques de santé, entre autres.

OMS, 2021, Plan d'action mondial pour la sécurité des patients 2021-2030

« Impliquer les patients et les familles en tant que partenaires dans la sécurité des soins »

Des soins de santé sûrs devraient être considérés comme un droit humain fondamental. Les soins de santé étant essentiellement un service, ils sont toujours coproduits **avec** les utilisateurs. Pour que les soins soient sûrs, il faut que les patients soient informés, impliqués et traités comme des **partenaires** à part entière de leurs propres soins. [...] Les patients, les familles et les soignants s'intéressent de près à leur propre santé et à celle de leur communauté. La sécurité des patients dépend de leur **pleine participation** en tant qu'utilisateurs du système de soins de santé et en tant que personnes qui connaissent le mieux l'ensemble du parcours du patient. Les patients et les familles devraient être impliqués à tous les niveaux des soins de santé, qu'il s'agisse de l'élaboration des politiques et de la planification, de la surveillance des performances, du consentement pleinement éclairé et de la prise de décision partagée au point de départ des soins. Les patients, les familles et les communautés ont une contribution essentielle à apporter à la sécurité des patients.»

Au niveau **européen**, la recommandation n° R(2000)5 du Conseil des Ministres aux États membres porte sur « le développement de structures permettant la participation des citoyens et des patients au processus décisionnel concernant les soins de santé ». ⁴²

En outre, le réseau Active citizenship network (ACN) proposait une **Charte européenne des droits des patients** en 2002.⁴³ Celle-ci énonce 14 droits ; le 12^e porte sur le droit au traitement personnalisé : « Chaque personne a droit à des programmes diagnostiques ou thérapeutiques conçus, dans la mesure du possible, en fonction de ses besoins personnels ». En outre, dans le chapitre « Droits de citoyenneté active », le 3^e point concerne le « droit de participer à l'élaboration des politiques dans le secteur de la santé ».

Dans le contexte interrégional (Wallonie, Grand-Duché de Luxembourg, Lorraine, Rhénanie-Palatinat et Sarre), la **Grande région** s'investit pleinement dans l'approche Patient partenaire depuis quelques années avec le projet InterReg.⁴⁴ Reprenant l'essentiel modèle de Montréal, pionnier du Partenariat patient, les travaux d'InterReg ont permis la rédaction d'un **livre blanc** pour la Grande régions publié en 2020 « Orienter les soins vers le Patient partenaire ». ⁴⁵

Au **Luxembourg**, la loi « Droits et obligations du patient »⁴⁶ de 2014 ne mentionne pas à ce jour la notion de Patient partenaire. Toutefois, l'association Patiente Vertriebung⁴⁷ a joué un rôle majeur dans l'élaboration de cette loi qui vient de fêter son 10^e anniversaire. Et le Patient partenaire figure timidement dans le dernier Plan national de santé.⁴⁸ En complément, plusieurs associations de patients se sont fédérées en 2023 dans le CAPAT afin de représenter ces dernières d'une voix commune.

Focus sur les initiatives au Luxembourg

Les initiatives dans les structures de santé et de recherche

Les travaux de la plateforme menés jusqu'ici permettent, entre autres, un recensement régulier des projets Patient partenaire mis en place dans les structures de santé. Les initiatives ci-dessous illustrent le type de projets entrepris dans quelques établissements uniquement ; la liste n'est pas exhaustive mais souligne **la volonté des professionnels de santé et des patients de travailler ensemble**.

La grande majorité des projets menées dans les structures de santé, de recherche, ou autres, au Luxembourg n'auraient pas vu le jour sans la motivation grandissante des patients et des professionnels de santé portant cette démarche. Les associations de patients mais aussi, et surtout, le CAPAT sont des piliers indissociables de ces initiatives.

Centre hospitalier de Luxembourg (CHL)

La PatientenHouse, un espace de rencontres, de ressources et d'informations⁴⁹

Dans un contexte de longue collaboration avec des associations avec une présence au sein des services stationnaires, le CHL s'est doté d'une structure centrale pour la rencontre entre patients et/ou de leurs proches avec diverses associations. Ce local ouvert à toutes personnes passant au CHL, permet d'avoir les informations nécessaires pour l'intégration de la maladie dans la vie de tous les jours. Le partage de ce savoir souvent expérientiel prolonge la trajectoire de la maladie au-delà de l'hôpital.

Centre de Réhabilitation du château de Colpach

« Le patient au cœur de sa propre réhabilitation en lui proposant de devenir acteur de son parcours de santé »⁵⁰

La philosophie du Centre consiste à placer « le patient au cœur de sa propre réhabilitation en lui proposant de devenir acteur de son parcours de santé ».⁵¹ Elle permet ainsi au patient une participation active « à l'élaboration de son programme de soins, de fixer avec le personnel médical les objectifs à atteindre et de faire valoir ses besoins de proximité familiale et linguistique dans la mise en place de sa prise en soins ». Des programmes individualisés de prise en charge sont alors mis sur pied « afin de permettre au patient, impliqué et participatif, d'obtenir une récupération optimale, une meilleure autonomie et une amélioration de sa qualité de vie ».

Comité national d'éthique de recherche (CNER)

Au Luxembourg, le Comité national d'éthique de recherche (CNER) compte en son sein une personne de la société civile désignée par le médiateur de la santé, selon le Règlement grand-ducal du 26 juin 2019⁵², et qui a suivi la formation EUPATI permettant de « faire entendre la voix des patients dans le domaine de la recherche ».⁵³

Help (Croix-Rouge luxembourgeoise)

Des patients, acteurs de leur santé

L'approche Patient Partenaire s'inscrit pleinement dans la culture du réseau Help, avec une co-construction systématique des plans de soins tenant compte des besoins, attentes et projets de

vie des patients. Leurs expériences alimentent le développement des activités et les orientations du réseau. Les journées « Rencontres des bonnes pratiques » sur la thématique favorisent le partage et l'amélioration continue. Cette dynamique s'est renforcée par l'implication des patients dans la révision de certaines procédures institutionnelles. En 2025, une enquête interne mobilise professionnels, direction et patients pour définir les actions prioritaires, soutenue par des outils humains et numériques valorisant la participation active des usagers.

Hôpitaux Robert Schuman (HRS)

Le Patient partenaire, démarche ancrée dans la culture des HRS

Le projet Patient partenaire, lancé en 2018, a abouti à la création d'un cadre de référence visant à permettre une participation significative des patients et de leurs proches. En février 2025, le Comité de partenariat entre Patients et Professionnels (CPPP) s'est réuni pour la première fois afin de promouvoir l'implication des patients dans tous les projets hospitaliers.

Centre Hospitalier du Nord (CHdN)

Intégrer la voix du patient dans l'amélioration des soins et des services

En 2025, le Centre Hospitalier du Nord (CHdN) a créé le Comité Patient Partenaire (CPP) afin d'intégrer la voix du patient dans l'amélioration des soins et des services. Ce comité réunit patients, soignants et acteurs clés de l'organisation du CHdN autour d'un objectif commun : faire du patient un acteur à part entière du système de santé. Cette initiative s'inscrit dans la stratégie du CHdN, qui vise à humaniser les soins, favoriser l'écoute et impliquer les patients dans des décisions qui les concernent. Axée autour de 4 thématiques prioritaires, cette nouvelle culture d'entreprise se développera progressivement pour ensuite être étendue sur toutes les activités du CHdN. Sont visées en premier lieu les prises-en-charges en « Néphrologie », « Oncologie » et « Obstétrique », ainsi que la thématique « Accessibilité en cas de mobilité réduite ».

Institut national de chirurgie cardiaque et de cardiologie interventionnelle (INCCI)

L'Amicale des Patients de l'INCCI⁵⁴, une association dynamique, un soutien indéniable à l'équipe de l'INCCI

Constitué de patients et de soignants bénévoles, l'Amicale « soutient et accompagne les patients de l'INCCI ainsi que leurs proches en toute confidentialité, avant et après une intervention cardiaque ». Les mots clés sont : comprendre, aider, reconforter et écouter

En outre, l'INCCI a mis l'accent sur le retour d'expérience des patients au cœur de ses préoccupations en mai 2023. Cette enquête a été conçue avec la collaboration des représentants des patients.⁵⁵

Luxembourg Institute of Health (LIH)

Donner une vraie place aux Patients Partenaires dans la recherche

L'implication des patients dans la recherche biomédicale est une priorité au LIH, portée par la création du rôle de Patient & Public Involvement (PPI) Manager. Cet engagement se traduit par la participation active de patients partenaires aux projets de recherche. Ces patients apportent leur vécu et contribuent à rendre les études plus proches des réalités du terrain, notamment en relisant les protocoles et les documents comme les consentements, afin de les rendre plus clairs et adaptés aux participants.

Rehazenter

Un comité Patient institutionnel, composé majoritairement de patients ou de leurs représentants.

Le représentant des usagers du CA est membre de ce comité qui participe régulièrement au CA pour présenter ses actions. Il poursuit principalement trois objectifs : 1. Collaborer à l'amélioration de la relation entre les patients et l'établissement en s'appuyant sur le regard particulier des patients ; 2. Mettre au service l'expérience et l'expertise de nos patients pour pouvoir appréhender leur prise en charge dans des conditions optimales ; 3. Co-construire les projets d'amélioration de la qualité et de la sécurité de la prise en charge avec les patients et leurs proches. Il constitue la pierre angulaire dans l'expérience des patients au sein du Rehazenter ; se réunit mensuellement et participe activement à la vie du Rehazenter.

La formation nationale Patient Partenaire

La formation Patient partenaire initiée par la FHL, en étroite collaboration avec la CAPAT asbl, le LIH et l'UNI, et organisé par le Competence Center en juin 2024, « marque une étape importante dans l'évolution des pratiques de santé dans le pays ». ⁵⁶ Cette formation « projet pilote » rassemblait 7 binômes patients-professionnels de santé autour de la thématique du partenariat en santé. Les retours d'expériences ont été concluants et ont permis de réajuster son contenu et son organisation ; une nouvelle formation Patient partenaire ajustée est donc prévue pour le 4^e semestre 2025, l'idée étant de la pérenniser. Le Patient partenaire ayant suivi cette formation peut ensuite suivre plusieurs orientations ; il peut s'impliquer dans des activités de formation, de recherche, d'amélioration de la qualité ou d'ordre législatif ou organisationnel.

La formation européenne EUPATI Patient Expert

Au-delà de l'initiative nationale, la formation européenne EUPATI permet aux patients et proches de devenir de véritables experts du partenariat en recherche. Ce programme approfondi leur apporte des connaissances solides sur les essais cliniques, la réglementation, les aspects éthiques et le fonctionnement de la recherche biomédicale. Ces patients experts, formés à l'échelle européenne, jouent un rôle clé pour faire entendre la voix des patients et contribuer de manière éclairée aux projets scientifiques.

Bilan des ateliers de la journée Patient partenaire du 12 décembre 2024

Bien que les initiatives autour du Patient partenaire fleurissent de part et d'autre, les participants des ateliers mais aussi et surtout, les représentants de la plateforme sont unanimes pour tendre désormais vers une **institutionnalisation du Patient partenaire**, une reconnaissance de leur statut.

Les 5 ateliers menés lors de la Journée Patient partenaire du 12 décembre 2024, reprenaient les 5 thématiques du modèle luxembourgeois du Partenariat patient. Jusqu'à 60 personnes ont participé aux échanges qui avaient pour but de faire ressortir des recommandations ou d'identifier les besoins qui permettraient de renforcer et pérenniser le projet.

Avant la présentation des recommandations dans le détail, les principaux acteurs de la démarche Patient partenaire au Luxembourg souligne qu'aujourd'hui, la présence d'un acteur du ministère de la Santé et de la Sécurité sociale au sein de la plateforme devient nécessaire. **Le projet Patient partenaire a désormais atteint une telle maturité qu'il mérite aujourd'hui d'être institutionnalisé** et cette évolution durable ne peut se faire sans l'engagement et le soutien de notre ministère de tutelle : le ministère de la Santé et de la Sécurité sociale.

Recommandation prérequis :

Une participation active du ministère de la Santé et de la Sécurité sociale au sein de la plateforme

L'enracinement de notre approche partenariale ne peut s'implanter durablement sans un engagement de nos instances décisionnelles. Ainsi, aujourd'hui, notre plateforme souhaite évoluer : la **présence permanente d'un acteur du ministère de la Santé et de la Sécurité sociale** s'avère désormais nécessaire **pour implémenter durablement le Patient partenaire dans le paysage de la santé publique luxembourgeois**.

Quant aux recommandations suivantes :

Les acteurs du système de santé luxembourgeois - **ministères, fédérations, établissements de santé, établissements scolaires et universitaires, centres de formation et instituts de recherche, associations** - doivent assumer conjointement la responsabilité de la mise en œuvre effective, coordonnée et durable des recommandations émises, en mobilisant leurs compétences, leurs ressources et leur volonté de collaboration.

Les 3 premières rubriques dessinent les niveaux d'implication du Patient partenaire au niveau macro, meso et micro. Les 2 dernières sont davantage des éléments socio-culturel et technique qui influencent le profil du futur Patient partenaire au Luxembourg.

Politiquement entendu et investi dans l'élaboration des textes de lois

Recommandations

1. Le Patient partenaire devient un **acteur central** dans l'élaboration et la révision des lois en matière de santé nationale. Il est reconnu et entendu par les autorités nationales pour s'investir pleinement dans l'amélioration du cadre législatif.

2. La loi de 2014 portant sur « les droits et les devoirs des patients » fait l'objet d'une révision ; elle **intègre** explicitement le **partenariat patient**, garantie la représentation des usagers dans les instances décisionnelles de l'ensemble des structures de santé et de recherche et reconnaît le statut officiel des patients partenaires.

3. Le Patient partenaire obtient un **statut juridique** ; son recrutement, sa formation et sa compensation/dédommagement/rémunération font l'objet de dispositifs contractuels tels que des conventions collectives.

4. Le Patient partenaire est **associé** à tous les **programmes ou plans nationaux** connexes (plan national santé, stratégies de santé publique, programmes qualité, plans de recherche, etc.). Cette priorité pose les bases nécessaires pour harmoniser et structurer durablement les initiatives à venir.

5. Les **moyens**, y compris **financiers**, sont octroyés aux patients partenaires et aux associations de patients pour occuper une place dans les instances décisionnelles.

6. La population luxembourgeoise reçoit des informations éclairées et régulières sur le rôle et les possibilités d'actions du Patient partenaire : organisation de **campagnes d'informations**.

Institutionnellement engagé dans l'organisation du système de santé avec un statut légitime

Recommandations

1. Le Patient partenaire a sa place dans les organes gestionnaires de chaque structure de santé et de recherche.

2. Dans une logique d'harmonisation des démarches, le **rôle** du patient partenaire est défini de manière **cohérente** et en fonction du type de structure.

3. Un **état des lieux** sur les initiatives mises en place dans chaque structure de santé et de recherche est réalisé pour identifier les freins, les barrières, les opportunités et définir les actions à mettre en place pour pérenniser chaque projet.

4. Le projet « Patient partenaire » de chaque établissement est inscrit dans les **bonnes pratiques**. Il fait l'objet d'une **évaluation régulière** (indicateurs mesurables, alignés sur les priorités stratégiques nationales) ; la performance des pratiques et processus de partenariat de soins sont évalués.

Environnement intégrant le patient et permettre son expression et sa capacité d'agir

Recommandations

1. Le Patient partenaire est **présent** dans l'ensemble des structures de santé et de recherche et la place qu'il y occupe est **reconnue** en fonction de son niveau d'implication.

2. L'organisation de chaque institution sanitaire et de recherche du pays comprend une **fonction « partenariat patient »** et dispose des moyens de fonctionner avec des patients partenaires.

3. Les **parcours de soins** sont préconçus **avec les patients partenaires** puis affinés avec chaque patient.

4. Les patients **sont informés** dès le début de leur parcours **sur le rôle du patient partenaire** et sur les possibilités de participation aux décisions. Un **accès clair à un patient partenaire** est garanti, et les **professionnels de santé s'engagent à écouter et à collaborer** avec ces derniers.

Attentif à sa participation à la formation des professionnels et des patients et à la recherche dans son domaine

Recommandations

1. Le Patient partenaire prend part à **l'élaboration des programmes** et à **l'enseignement** des cours destinés aux professionnels de santé concernant la santé publique, le parcours de soins, la communication avec le patient, l'expérience patient, etc.
2. Les professionnels de santé actuellement actifs bénéficient d'une **formation continue** sur le partenariat patient. Le programme de cette formation est élaboré avec les patients partenaires et les professionnels de santé déjà investis dans le projet.
3. Les **moyens**, y compris **financiers**, sont octroyés aux patients partenaires pour leur investissement dans les formations initiales et continues destinés aux professionnels de santé.
4. Le patient souhaitant devenir partenaire bénéficie d'une **formation diplômante**, entièrement financée, afin de transformer son savoir expérientiel en expertise reconnue et légitime.
5. Le Patient partenaire a accès aux **formations continues** qui lui permettent de s'émanciper dans son rôle (aide à la prise de décision, compréhension du système de santé, promotion de la santé, etc.).

Techniquement soutenu par des technologies de l'information et de la communication

Recommandations

1. Chaque patient a accès à une **information fiable** sur la santé, ses droits et obligations.
2. La **communication** entre patients et professionnels de santé est facilitée par l'utilisation de moyens appropriés de suivi de santé, la téléconsultation assistée, etc.
4. Les **moyens**, y compris **financiers**, permettent l'utilisation de nouvelles technologies sécurisée et adapté au besoin du patient.

Bibliographie

¹ [CEPPP – Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public](#)

² Garidi S, Vitali S et Feider S. “La construction du modèle luxembourgeois du partenariat patient : Une feuille de route pour une transformation systémique”. La Revue des Sciences de Gestion, Direction et Gestion n° 327 – mai-juin 2024

³ Ministère de la Santé et des Services Sociaux. “Cadre de référence de l’approche de partenariat entre les usagers, leurs proches et les acteurs en santé et services sociaux”. 2018

⁴ Boivin, A, Dumez, V, Gauvin FP & Lebel, P. “Cadre d’engagement des patients”. Centre d’Excellence sur le Partenariat avec les Patients et le Public (CEPPP), Faculté de Médecine, Université de Montréal. 2016

⁵ *Ibidem* 2. Garidi S. 2024

⁶ Voir liste des associations membres sur <https://capat.lu>

⁷ Fédération des hôpitaux luxembourgeois (FHL). “Journée nationale du Patient partenaire 2024”.

<https://fhlux.lu/web/evenements/journees-thematiques/journee-nationale-du-patient-partenaire/>

⁸ OCDE. “Les systèmes de santé tiennent-ils leurs promesses ? : Résultats de l’enquête PaRIS fondés sur les déclarations des patients”, 2025. Éditions OCDE, Paris, <https://doi.org/10.1787/81af0784-fr>

⁹ European Commission. (2023). “State of health in the EU – Luxembourg – Country health profile 2023”. p.5

¹⁰ World Health Organization. (2003). “Adherence to long-term therapies: evidence for action.” <https://iris.who.int/handle/10665/42682>

¹¹ Burnier M. “The role of adherence in patients with chronic disease”. European Journal of Internal medicine ; vol.119 ; Jan 2015 ;1-5

¹² Becker M., Maiman LA. “Sociobehavioral Determinants of Compliance with Health and Medical Care Recommendations”. Medical care ; Jan 1975

¹³ Becker M., Maiman LA. “Strategies for enhancing patient compliance.” Journal of community health ; 1980 ;6 (2) :133-35

¹⁴ Cameron K., Gregor F. “Chronic illness and compliance”. Journal of advanced nursing. 1987 ;12 :671-6

¹⁵ Zahari Z. & al. “The effectiveness of patient education in improving pain, disability and quality of life among older people with low back pain: A systematic review”. J of Back and musculoskeletal rehabilitation ;33(2) ;2020

¹⁶ Sahin U. & al. “HautTief Multidisciplinary Educational Program for Patients with Psoriasis or Atopic Dermatitis: A Randomized Controlled Study”. Dermatology ; 2022 ; 238 :1050-9

¹⁷ Lager G., Pataky Z., Golay A. “Efficacy of therapeutic patient education in chronic diseases and obesity”. Patient education and counselling ;79(3) ;2010 :283-6

¹⁸ *Ibidem* 8. OCDE. p. 32

¹⁹ Kwan J. “Care pathways for acute stroke and stroke rehabilitation: from theory to evidence”. Journal of Clinical Neuroscience ;14(3) ; 2007 :189-200

²⁰ Institut MONTAIGNE. « [Parcours patient : parcours du combattant ?](#) ». Sept. 2021

²¹ OCDE. “Tackling Wasteful Spending on Health”, OECD Publishing, Paris. 2027. <http://dx.doi.org/10.1787/9789264266414-en>

²² FHL. “Livre blanc – Vision 2023 pour les hôpitaux et le système de santé luxembourgeois”. 2023. <https://fhlux.lu/web/lassociation/vision-2030/>

²³ *Ibidem* 22. FHL 2023

²⁴ Amicale des patients de l’INCCI. <https://www.amicale-patients-incci.lu>

²⁵ PatientenHouse du CHL. <https://www.chl.lu/fr/dossier/patientenhouse>

²⁶ *Ibidem* 20. OCDE. p.100

²⁷ MedinLux. “[Dr Paul Wirtgen: Passons à la vitesse supérieure en matière de digitalisation de la santé au Luxembourg](#)”. Janv. 2024.

²⁸ Paperjam. “[Digitalisation des hôpitaux: Luxith vise la mutualisation d’ici 2030](#)”. Oct. 2024

²⁹ *Ibidem* 20. OCDE. p. 218

³⁰ *Ibidem* 20. OCDE. p. 217

³¹ Flott K, Darzi A, Mayer E. “Care pathway and organisational features driving patient experience: statistical analysis of large NHS datasets”. *BMJ Open* 2018;**8**:e020411. doi: 10.1136/bmjopen-2017-020411

³² Santé publique France. “La littératie en santé : un concept critique pour la santé publique”. 2019

-
- ³³ Tourette-Turgis C, Pereira Paulo L, Vannier MP. “Quand des malades transforment leur expérience du cancer en expertise disponible pour la collectivité. L'exemple d'un parcours diplômant à l'université des patients ». Vie sociale 2019, 25 et 26, 159-177
- ³⁴ OCDE. “Health for the People, by the People: Building People-centred Health Systems“. OECD Health Policy Studies, 2021. OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/c259e79a-en>.
- ³⁵ Phan TT. “Quand les patients enseignent aux étudiants en médecine“. The conversation. 2024 <https://theconversation.com/quand-les-patients-enseignent-aux-etudiants-en-medecine-228459>
- ³⁶ OMS. “Favoriser la prise de parole, de pouvoir et l'action des populations – Manuel sur la participation sociale à la couverture sanitaire universelle“ [Voice, agency, empowerment - handbook on social participation for universal health coverage]. Genève, Organisation mondiale de la Santé, 2022. Licence : CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- ³⁷ FHL. “Livre blanc – Vision 2023 pour les hôpitaux et le système de santé luxembourgeois“. 2023. <https://fhlux.lu/web/lassociation/vision-2030/>
- ³⁸ EUPATI Patient Expert Training Programme : <https://learning.eupati.eu/>
- ³⁹ OMS. “Déclaration d'Alma-Ata “. 1978
- ⁴⁰ OMS. “Charte d'Ottawa“. 1986
- ⁴¹ OMS. “Global patient safety action plan 2021–2030: towards eliminating avoidable harm in health care.“ Geneva: World Health Organization; 2021. Licence: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- ⁴² Conseil de l'Europe – Comité des Ministres – Recommandation n°R (2000)5. <https://rm.coe.int/16804cb631>
- ⁴³ Active citizenship network. “Charte européenne des droits des patients ». Présentée à Bruxelles le 15 novembre 2002
- ⁴⁴ Pétré B. & al. “L'approche patient partenaire de soins en question“. Revue médicale de Liège. 2018
- ⁴⁵ Consortium APPS. “Orienter les soins vers le patient partenaire – Un livre blanc pour la grande région ». 2020
- ⁴⁶ Journal officiel du Grand-Duché de Luxembourg. “Loi du 24 juillet 2014 relative aux droits et obligations du patient“. <https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/loi/2014/07/24/n2/jo#intituleAct>
- ⁴⁷ Patientevertriebung ASBL. <https://www.patientevertriebung.lu>
- ⁴⁸ Ministère de la Santé, ministère de la Sécurité Sociale. “Plan national santé ». 2023 <https://santeseu.public.lu/fr/publications/p/plan-national-sante-2023.html>
- ⁴⁹ CHL. Patienten house. <https://www.chl.lu/fr/dossier/patientenhouse>
- ⁵⁰ “Notre approche – Au service du patient et au profit de sa qualité de vie“. <https://rehabilitation.lu/fr/notre-approche/>
- ⁵¹ “Notre approche – Au service du patient et au profit de sa qualité de vie“. <https://rehabilitation.lu/fr/notre-approche/>
- ⁵² Règlement grand-ducal du 26 juin 2019 relatif au fonctionnement du Comité national d'éthique et de recherche. <https://legilux.public.lu/eli/etat/leg/rgd/2019/06/26/a453/jo>
- ⁵³ Eupati. <https://lu.eupati.eu/?lang=fr>
- ⁵⁴ L'Amical des patients de l'INCCI. <https://www.amicale-patients-incci.lu>
- ⁵⁵ INCCI Haertz Zenter. “Rapport annuel 2023“. <https://www.incci.lu/wp-content/uploads/2024/12/Rapport-condense-2023-WEB.pdf>
- ⁵⁶ Competence Centre – University of Luxembourg. “Lancement de la première formation sur le concept national Patient partenaire au Luxembourg“. 2024 <https://www.competence.lu/news/lancement-de-la-premiere-formation-sur-le-concept-national-patient-partenaire-au-luxembourg/>