

Bienvenue à la 4^e édition de la **Journée Nationale du Patient Partenaire**

Programme

- 09h30 Allocutions
- 09h45 Présentation des livrables de la plateforme Patient Partenaire
- 10h00 Table ronde : L'engagement du patient dans l'institution - Retour d'expérience
- 10h30 Pause-café
- 11h00 Présentation du plaidoyer Patient Partenaire
- 11h15 Présentation du Comité de pilotage Patient Partenaire (COFIL-PP)
- 11h30 Présentation de l'enquête nationale: Les organisations de patients au Luxembourg
- 12h00 Cocktail apéritif



Bienvenue à la 4^e édition de la **Journée Nationale du Patient Partenaire**

11 décembre 2025 – ECCL Hémicycle

Allocutions

Dr Marc Berna

Président de la Fédération des hôpitaux
luxembourgeois



Allocutions

Mme Shirley Feider

Présidente du Cercle des Associations de
Patients



Vidéo-message

Mme Martine Deprez

Ministre de la Santé et de la Sécurité
sociale



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé
et de la Sécurité sociale



Bonjour à toutes et à tous.

Vidéo-message

Mme Martine Deprez

Ministre de la Santé et de la Sécurité
sociale



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé
et de la Sécurité sociale

Présentation des livrables de la plateforme Patient Partenaire



Toolbox patient-partenaire

Un outil d'empowerment à portée de tous

Par Emeline Mertens - Paiperleck

Naissance de la Toolbox

Réunion Kick-Off
GTPP

19 Janvier 2023

**2 Sous-groupes dans le GTPP:
INFORMATION & COMMUNICATION**

09 Février 2023

Quelques points dans le sous-groupe
COM ont pu être relévés (donner des
outils, des compétences aux patients, ...)

Partage dans le
groupe de l'idée
d'une **toolbox**

09 Mars 2023

Depuis Juin/Juillet 2023

Travail de
recherche



TOOLBOX PATIENT-PARTENAIRE

UNE PALETTE D'OUTILS PRATIQUES



Comment gérer des émotions négatives au quotidien ?

Ce chapitre se base sur le *Positive Coping with Health Conditions – A self-care Workbook*. Blisker, D., Samra, J. & Goldner, E. (2009).

Inquiétude, nervosité, colère, ...

Il est compréhensible que vous soyez inquiet ou craintif face aux risques associés à votre état de santé. La plupart des personnes souffrant de problèmes de santé s'inquiètent de l'avenir : si leur état va s'aggraver, si elles seront capables de maintenir leur niveau d'activité et si la douleur ou l'inconfort va s'intensifier. Ce sont de vrais problèmes et y réfléchir peut vous aider à trouver des solutions.

Après tout, il est généralement préférable de réfléchir à une situation qui peut s'avérer complexe plutôt que de l'ignorer, mais l'inquiétude peut devenir excessive. Vous pourriez vous retrouver constamment préoccupé par un problème, à tel point que cela perturbe d'autres activités ou intérêts. Par exemple, vous essayez de regarder un film avec un ami mais vous n'arrivez pas à vous concentrer parce que vous êtes trop inquiet ou encore, vous ne pourrez peut-être pas dormir correctement parce que des pensées, dites « intrusives » vous empêchent de dormir (quand l'inquiétude devient trop forte, il est possible d'avoir des pensées dites « intrusives »).

! Si vous remarquez que l'intensité et la fréquence de ces pensées intrusives augmentent, alors consultez un professionnel de santé !



Etapas simples pour gérer/ réduire l'inquiétude :

1. Identifiez les pensées
2. Défiiez les pensées
3. Pratiquez une pensée apaisante et réaliste
4. Planifiez du temps pour vous consacrer aux pensées liées à l'inquiétude

1. Identifiez les pensées négatives

Est-ce que vous avez tendance, lorsque vous êtes inquiet de ...

... réfléchir trop à une situation, au point que cela interfère avec d'autres activités

... penser autant à une situation au point que le fait d'être au travail, en famille ou entre amis peut être parfois difficile

... amplifier mentalement la situation en la rendant plus négative

Si tel est votre cas, sachez que ce type de pensées peut tout à fait survenir chez toutes personnes à un moment ou à un autre dans sa vie.

Défi : Comment rendre la toolbox accessible?

- ▶ Proposer un outil **facile** d'utilisation, au visuel **ludique**
- ▶ Proposer **3 grands chapitres** interconnectés, mais avec des exercices que la personne peut choisir selon son envie, ses besoins, ses attentes
 - ▶ Devenir un/e partenaire de soins
 - ▶ Transmettre ses expériences
 - ▶ Assumer un leadership transformationnel
- ▶ À l'intérieur de chaque chapitre se trouvent des paragraphes **théoriques** qui servent souvent d'introduction aux exercices
- ▶ Plus de **50 sources** dans la bibliographie

Développement de la toolbox

- ▶ La toolbox se veut être un outil **évolutif**, prenant en considération les points d'amélioration apportés par les patients, professionnels de santé, aidants...
- ▶ Chaque établissement – hospitalier et extrahospitalier – peut **s'approprier** la toolbox, la modifier, apporter ses propres changements selon son domaine d'expertise
- ▶ En fin de toolbox: Vous trouverez un petit questionnaire **d'évaluation**

Vademecum

Guide pratique pour un site web clair et compréhensible

Par Anne Leurs - CAPAT

Contexte

- ▶ Groupe de travail patient partenaire, sous-groupe « Information »
- ▶ Art 8 de la Loi de 2014 relative aux droits et obligations du patients: Droit à l'information sur l'état de santé
- ▶ Proposer des ressources fiables, pertinentes et accessibles pour comprendre, accompagner et gérer les pathologies
- ▶ Public cible: patients, proches, professionnels

Création d'un outil d'évaluation des sites Internet

- ▶ Outil d'auto-évaluation d'un site existant
- ▶ Guide pour l'établissement d'un cahier des charges pour la création d'un nouveau site Internet
- ▶ Besoins spécifiques de la population cible
- ▶ Loi du 28 juin 2025 sur l'accessibilité des produits et services

Création d'un vademecum clair et concret



VADEMECUM

Guide pratique pour un site
Web clair et compréhensible

2. TABLE DES MATIERES	
1. INTRODUCTION	2
2. TABLE DES MATIERES	3
3. INFORMATIONS SUR L'ASSOCIATION	4
4. INFORMATIONS GÉNÉRALES	5
5. LE PARCOURS DE SOINS	6
6. LA VIE AVEC LA MALADIE	6
7. RESSOURCES UTILES	7
8. DROITS ET OBLIGATIONS DU PATIENT	7
9. ACCESSIBILITÉ	8
10. RÉFÉRENCEMENT	9
11. SÉCURITÉ ET CONFIDENTIALITÉ	9
12. MISE À JOUR	9
13. REMERCIEMENTS	10
14. CONTACT	10

Exemple : le sujet de l'accessibilité



9. ACCESSIBILITÉ

9.1. RESPONSIVE DESIGN

Explication :
Un design responsif assure que le site est accessible et utilisable sur différents appareils, comme les ordinateurs, tablettes et smartphones.

Question :
Le site est-il accessible et fonctionnel sur différents appareils ?

9.2. NAVIGATION INTUITIVE

Explication :
Une navigation intuitive permet aux utilisateurs de trouver facilement les informations qu'ils recherchent.

Question :
Le site offre-t-il une navigation claire et intuitive ?

9.3. MULTILINGUISME

Explication :
Le multilinguisme assure que le site soit accessible à un large éventail d'utilisateurs.

Question :
Est-ce que le site est disponible en langue française et en langue allemande ? D'autres langues sont-elles disponibles ?

9.4. UTILISATION D'UN VOCABULAIRE FACILE : FACILE À LIRE ET À COMPRENDRE


Explication :
Le contenu du site est facile à comprendre.

Question :
Le site utilise-t-il un vocabulaire compréhensible pour le grand public ?

9.5. APPROCHE INCLUSIVE

Explication :
Le site est accessible à toutes les personnes y compris celles qui ont un besoin spécifique (personnes ayant des défis cognitifs, auditifs, visuels ...).

8



10. RÉFÉRENCIEMENT

Question :
Comment le site garantit-il son accessibilité pour des personnes aux besoins spécifiques ?

Explication :
Le site apparaît sur la 1ère page du moteur de recherche, ce qui permet une meilleure visibilité à l'utilisateur.

Question :
Est-ce que le site apparaît dans les 1ères propositions du moteur de recherche (google, bing...) ?

11. SÉCURITÉ ET CONFIDENTIALITÉ

11.1. PROTECTION DES DONNÉES PERSONNELLES

Explication :
La protection des données personnelles est cruciale pour la confiance des utilisateurs. L'acronyme RGPD est identifié sur le site.

Question :
Le site assure-t-il la protection des données personnelles des utilisateurs ?

11.2. SÉCURITÉ DES TRANSACTIONS

Explication :
Si le site propose une adhésion à l'association ou un don en ligne, il est essentiel que ceux-ci soient sécurisés.

Question :
Les transactions en ligne sont-elles sécurisées et protégées ?

12. MISE À JOUR

Explication :
Le site est régulièrement mis à jour en tenant compte des remarques des utilisateurs.

Question :
À quelle périodicité les mises à jour sont-elles réalisées ? Est-ce que l'association tient compte des remarques des usagers du site ?

9

Conclusion

- ▶ Un outil ambitieux, complet et facile à utiliser
- ▶ Intéressant non seulement pour les associations de patients, mais pour le secteur de la santé en général
- ▶ Vademecum téléchargeable en langue allemande et française sur www.capat.lu et sur le site de la FHL sous: www.patientpartenaire.lu

L'engagement du patient dans l'institution - Retour d'expérience

Table ronde

L'engagement du patient dans l'institution

Retour d'expérience

Hôpitaux Robert Schuman

- ▶ Mme. Laura VIN
- ▶ Mme. Laure MAILLARD

HELP / Croix-Rouge luxembourgeoise

- ▶ M. Julien MACCIONI

Rehazenter

- ▶ Mme. Edith JUNG

Luxembourg Institute of Health

- ▶ Mme. Sandrine LAVALLE
- ▶ Mme. Muriel COURARD
- ▶ M. Remy BINTENER

Centre Hospitalier de Luxembourg

- ▶ Mme. Marie-Paule SIDON
- ▶ M. Fernand PUTZ

Pause café

Retour dans 30 minutes

Présentation du plaidoyer Patient Partenaire

Présentation du plaidoyer Patient Partenaire

LE PARTENARIAT PATIENT: UN PROJET NATIONAL

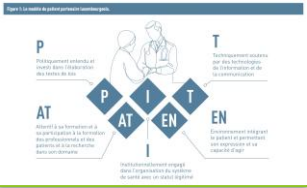

Élaboré par la Plateforme Patient-Partenaire de la FHL

Présenté par Berna Topaloglu et Marie-Paule Sidon (CHL)

Sommaire

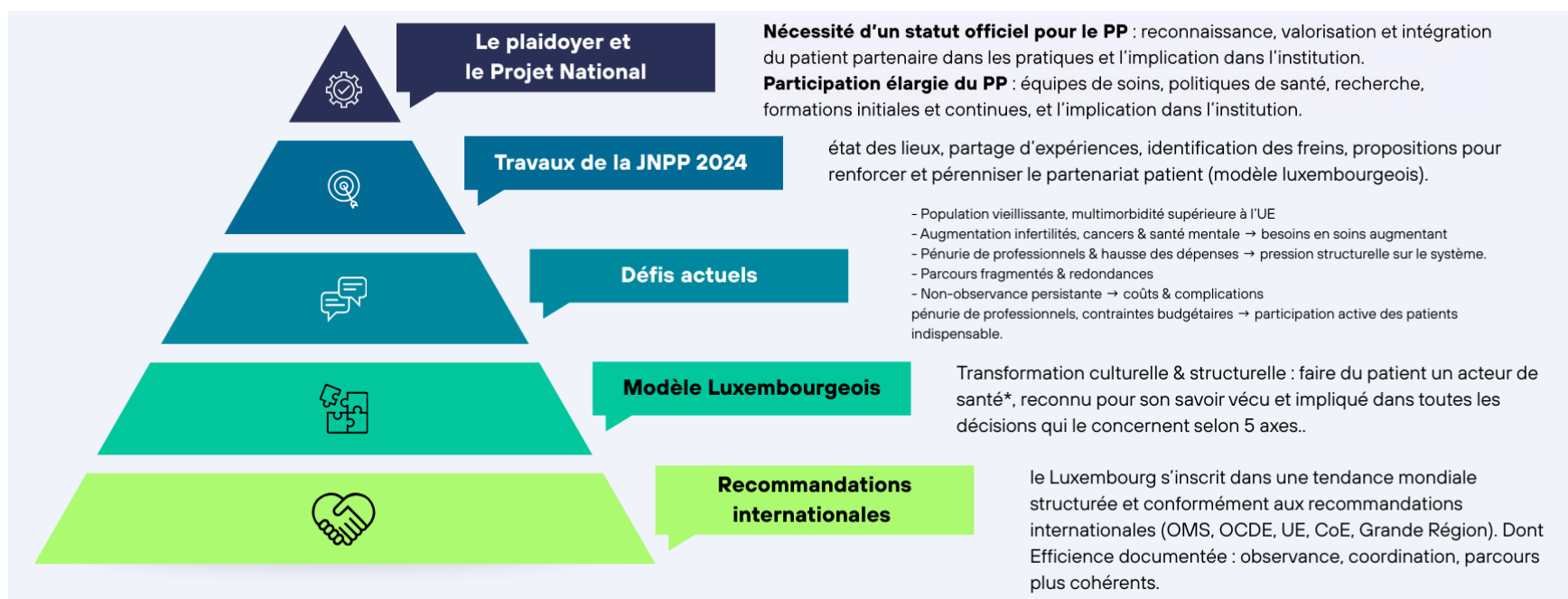
- ▶ Introduction, Qui et Quoi ?
- ▶ Pourquoi ? Contexte, défis de santé publique, raisons d'agir
- ▶ Points essentiels du projet national
- ▶ Rôles multisectoriels du patient partenaire
- ▶ Les initiatives existantes
- ▶ Les 3 messages clés

1. Introduction, qui et quoi ?

<p>Déploiement du modèle luxembourgeois du partenariat patient dans la Santé et la Recherche au Luxembourg</p> 	<p>La plateforme Patient Partenaire au sein de la FHL : patients, professionnels, CAPAT, COPAS, hôpitaux, extrahospitalier.</p> 	<p>Faire vivre le modèle luxembourgeois.</p> <p>Réunions mensuelles : échanges, mutualisation, préparation JNPP.</p> <p>Travaux : information santé, communication, engagement patient, formation au partenariat.</p>	<p>État des lieux, partage d'expériences, identification des freins, propositions pour renforcer et pérenniser le partenariat patient.</p>	<p>Fruit du travail de la Plateforme Patient-Partenaire de la FHL en 2025.</p>
2022	32 membres	Objectif	JNPP 2024	Plaidoyer et Projet National

* Partenariat = transformation culturelle ; patient acteur, pas uniquement un patient informé.

2. Pourquoi ? Contexte, défis de santé publique et raisons d'agir



* Partenariat = transformation culturelle ; patient acteur, pas uniquement un patient informé.

* PP = patient partenaire, patient expert, patient formé.

3. Points essentiels du projet national

- ▶ Le système de santé gagne en qualité, pertinence et efficience quand il intègre l'expertise des patients
- ▶ Le partenariat patient doit devenir une norme structurelle et non un projet ponctuel
- ▶ Une transformation systémique est nécessaire : culturelle, organisationnelle, politique et technologique

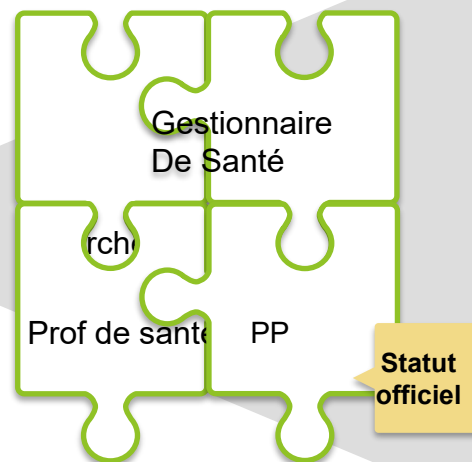
Propositions :

- ▶ Consolider et pérenniser le partenariat patient au niveau national
 - ▶ Présence du ministère confirmée dans la plateforme
 - ▶ Reconnaissance officielle et financée du rôle du PP
 - ▶ Intégration des PP dans les équipes + formations pour professionnels et patients/PP
 - ▶ Rendre la fonction visible auprès du grand public
 - ▶ S'appuyer sur des outils numériques et des informations claires pour faciliter la participation
-
- ▶ Un cadre, une reconnaissance, une intégration, et un soutien politique
 - ▶ Le partenariat patient devient un vrai projet national

4. Rôles multi-sectoriels du PP

A supprimer ?

Le partenariat patient : c'est l'infrastructure humaine qui rend tout le système plus juste, plus intelligent et plus durable.



Participation élargie



Institution

Soins

Recherche

Politique de santé

Formations

Mobilisation collective requise : ministères, institutions, fédérations, établissements, associations, professionnels → mise en œuvre coordonnée et durable → COPIL

* PP = patient partenaire, patient expert, patient formé.

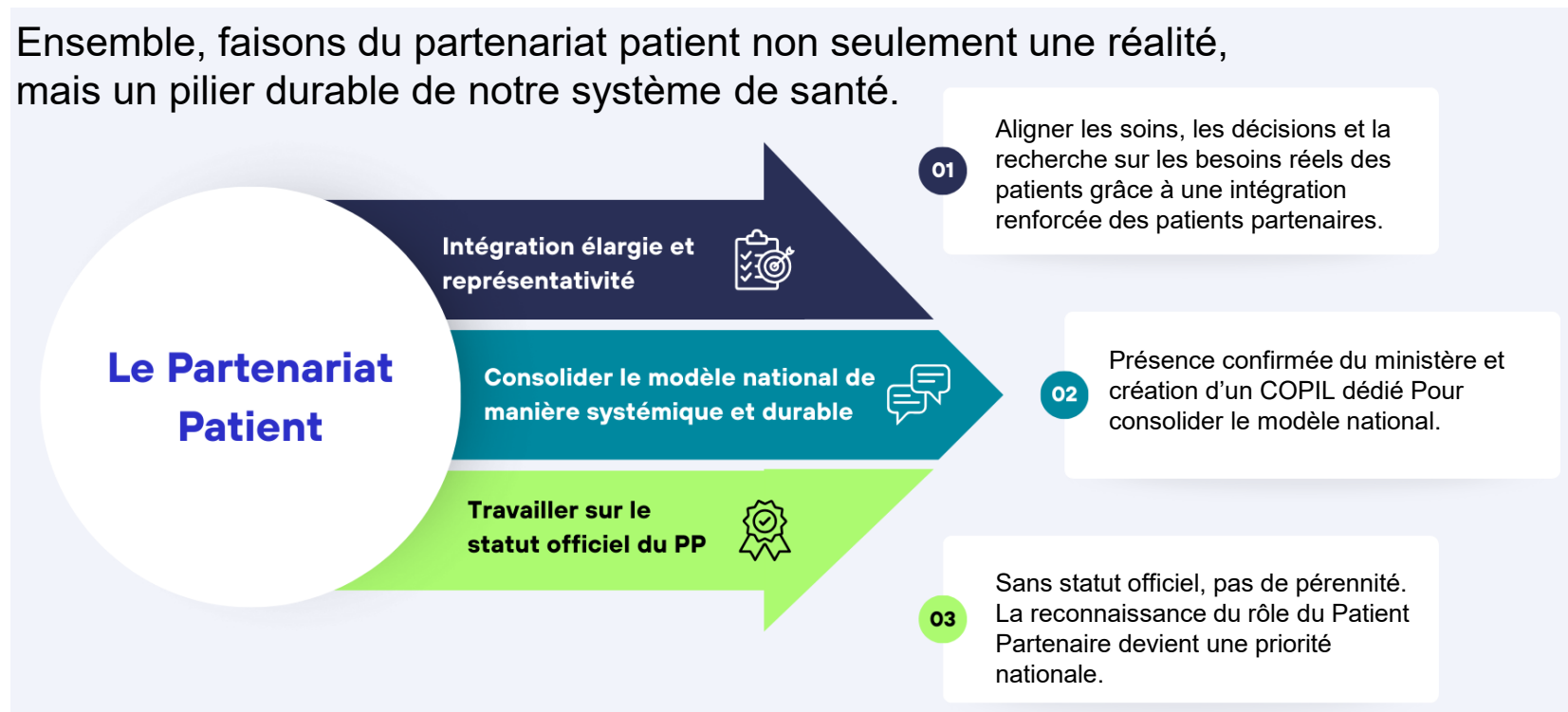
5. Les initiatives existantes au Luxembourg

- ▶ CHdN : Comité Patient Partenaire
- ▶ CHL : comité de l'expérience patient et focus group
- ▶ Colpach : patient acteur de son programme
- ▶ HRS : Comité de Patients
- ▶ INCCI : Amicale et enquête co-construite
- ▶ LIH : PPI, implication des patients
- ▶ Rehazenter : comité patient institutionnel
- ▶ Formations : programme national & EUPATI

Liste non exhaustive

6. Les trois messages clés

Ensemble, faisons du partenariat patient non seulement une réalité, mais un pilier durable de notre système de santé.



* PP = patient partenaire, patient expert, patient formé.

Comité de pilotage Patient Partenaire

Présentation du COPIL-PP

Contexte et genèse du GT-PP

- ▶ Lancé en **2022** suite à des **ateliers participatifs** patients / professionnels
- ▶ Objectif initial : structurer et développer le modèle patient-partenaire au Luxembourg
- ▶ Fonctionnement : **réunions mensuelles** sur 3 ans
- ▶ Dynamique évolutive, en phase avec la maturité croissante du sujet

Réalisations clés

- ▶ Élaboration d'une toolbox patient-partenaire
- ▶ Rédaction d'un vadémécum pour les organisations de patients
- ▶ Lancement de la 1^{ère} formation continue Patient-Partenaire
- ▶ Organisation de 3 éditions de la Journée Nationale du Patient-Partenaire (JNPP)

Une thématique en pleine maturité

- ▶ Reconnaissance accrue du patient-partenaire
- ▶ Évolution naturelle :
 - ▶ Des pratiques
 - ▶ Des attentes
 - ▶ Des parties prenantes
- ▶ Besoin d'une gouvernance renforcée et élargie

JNPP 2024 : un tournant stratégique

- ▶ Ateliers collaboratifs basés sur les 5 axes du modèle luxembourgeois
- ▶ Co-construction d'un plaidoyer sur base des résultats des ateliers
- ▶ Recommandation clé : Élargir la gouvernance du dispositif Patient Partenaire

Décision structurante : évolution du GT-PP

- ▶ Objectifs de l'évolution :
 - ▶ Adapter la structure aux nouveaux enjeux
 - ▶ Renforcer la légitimité
 - ▶ Clarifier les rôles et responsabilités

Nouvelle gouvernance : le COPIL-PP

Création du Comité de Pilotage Patient-Partenaire (COPIL-PP)

- ▶ Elaborer et valider une mission et vision

Rôles :

- ▶ Définir les axes stratégiques
- ▶ Coordonner et suivre les travaux

Fonctionnement :

- ▶ Mise en œuvre via des groupes de travail thématiques

Prochaines étapes

- ▶ Validation de la mission et vision du COPIL-PP
- ▶ Définition des priorités
- ▶ Lancement des groupes de travail



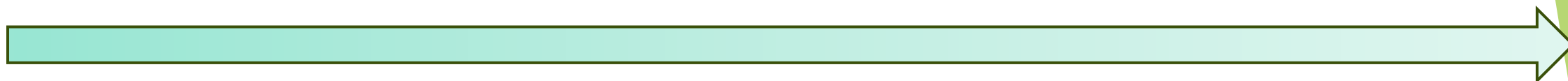
Les organisations de patients au Luxembourg : répertoire et état des lieux

Résultat de l'enquête nationale

Introduction

Quels rôles et quelles responsabilités appartiennent aujourd'hui aux organisations de patients, dans un monde où les défis sanitaires s'intensifient et où la participation des personnes concernées devient un pilier incontournable des politiques de santé ?

Ligne du temps



Étape 1 (09.2023 – 03.2024) :

- ▶ Enquête qualitative avec 13 OPAPS* membres du CAPAT
- ▶ Reprenant des données de 2022

Étape 2 (04.2024 – 09.2025) :

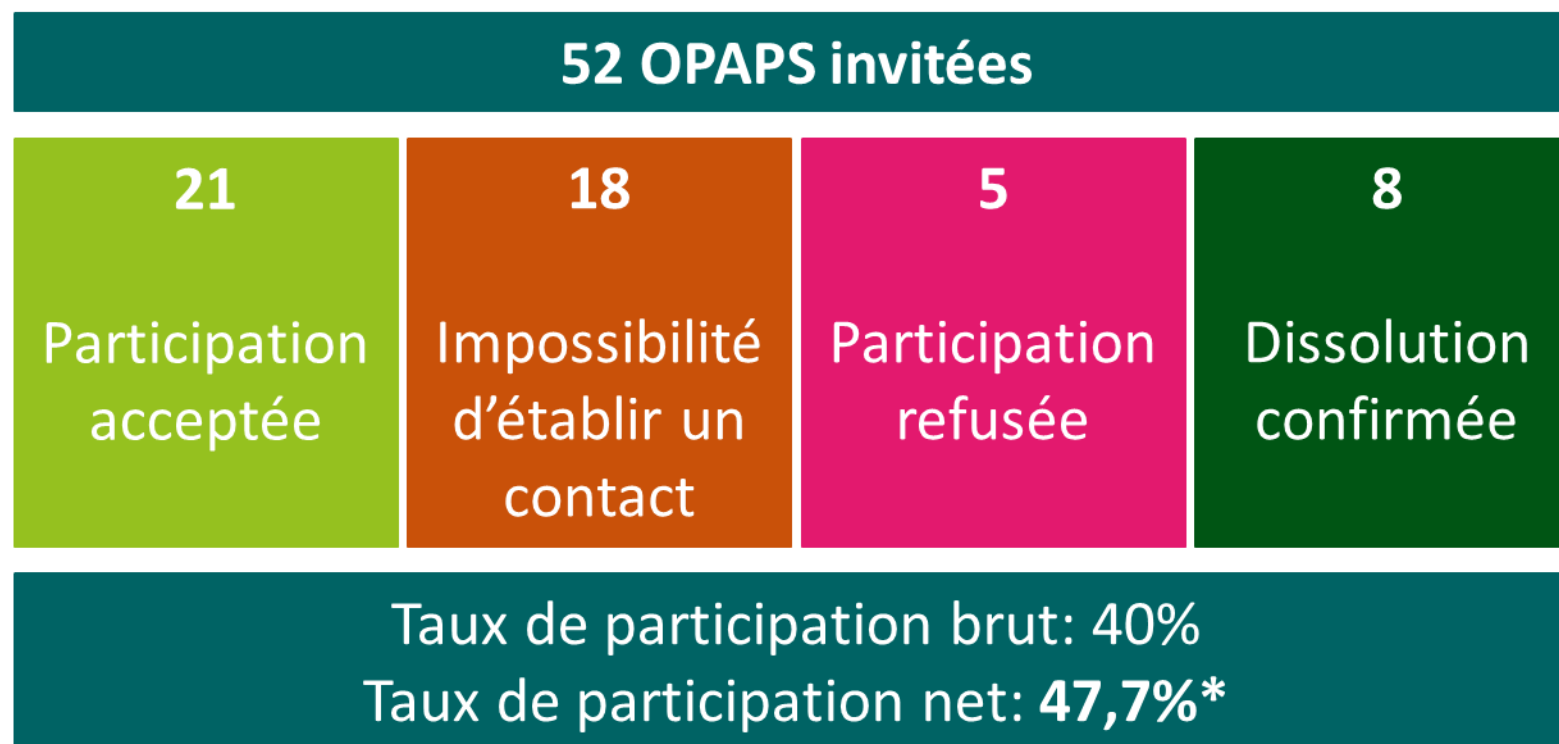
- ▶ Enquête quantitative avec 52 OPAPS invitées
- ▶ Reprenant des données de 2023

*OPAPS: Organisations dédiées à des patients avec pathologie spécifique.

Taux de participation

OPAPS G1 : 13 organisations invitées => Taux de participation : **100%**

OPAPS G2 :



► Sources:

- Resolux
- Kanner-Jugendtelefon
- CNAPA
- Agence du Bénévolat
- Recherches internet
- Connaissance du réseau

* Exclusion des OPAPS n'existant plus

Message clé

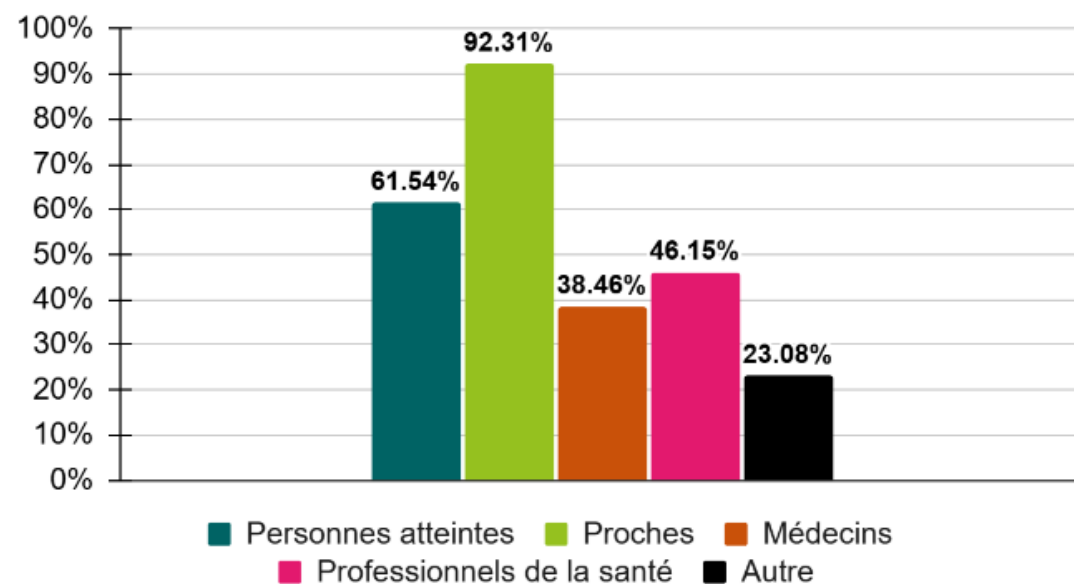
Un accès facile à des informations fiables

- ▶ Un répertoire des organisations existantes et leurs principales informations à disposition des usagers.
- ▶ Un répertoire tenu à jour continuellement
- ▶ Pour un accès facile et transparent

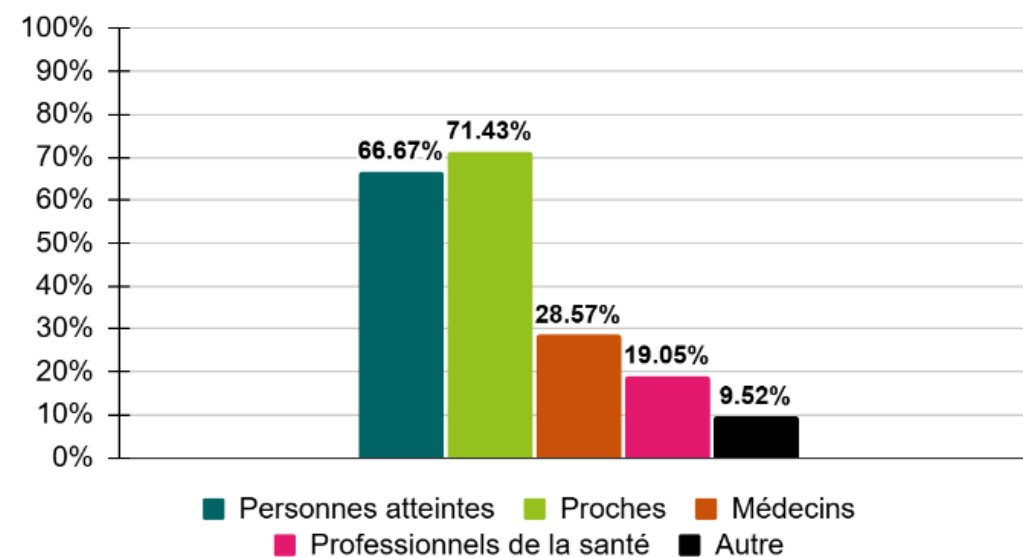
➡ **Action de terrain**

Caractéristiques des OPAPS

Composition des membres fondateurs OPAPS G1

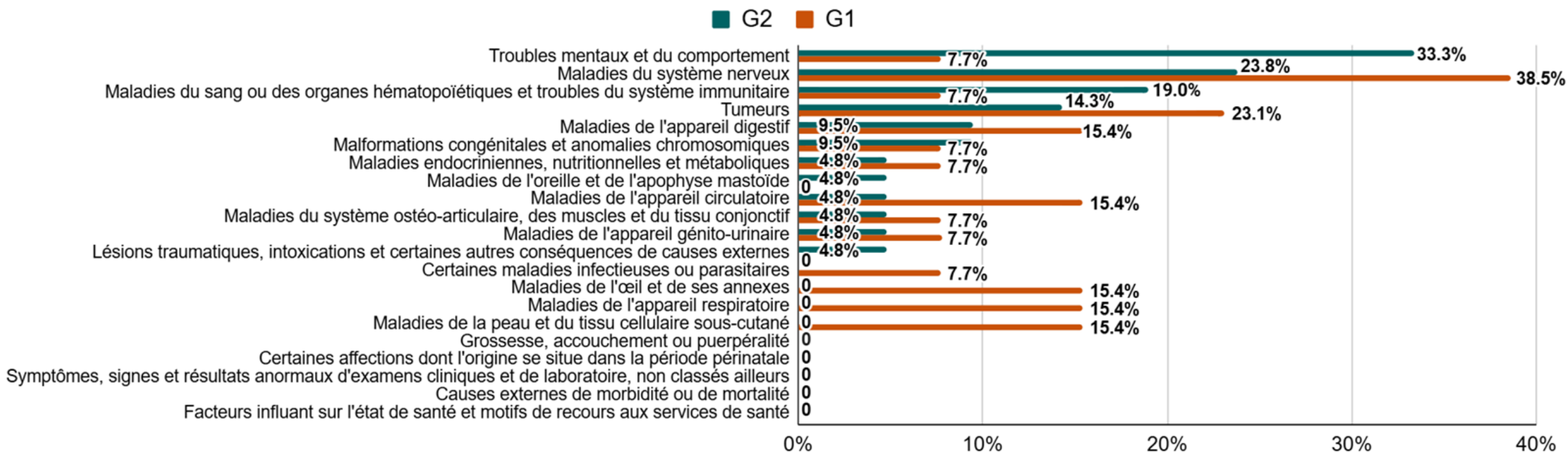


Composition des membres fondateurs OPAPS G2



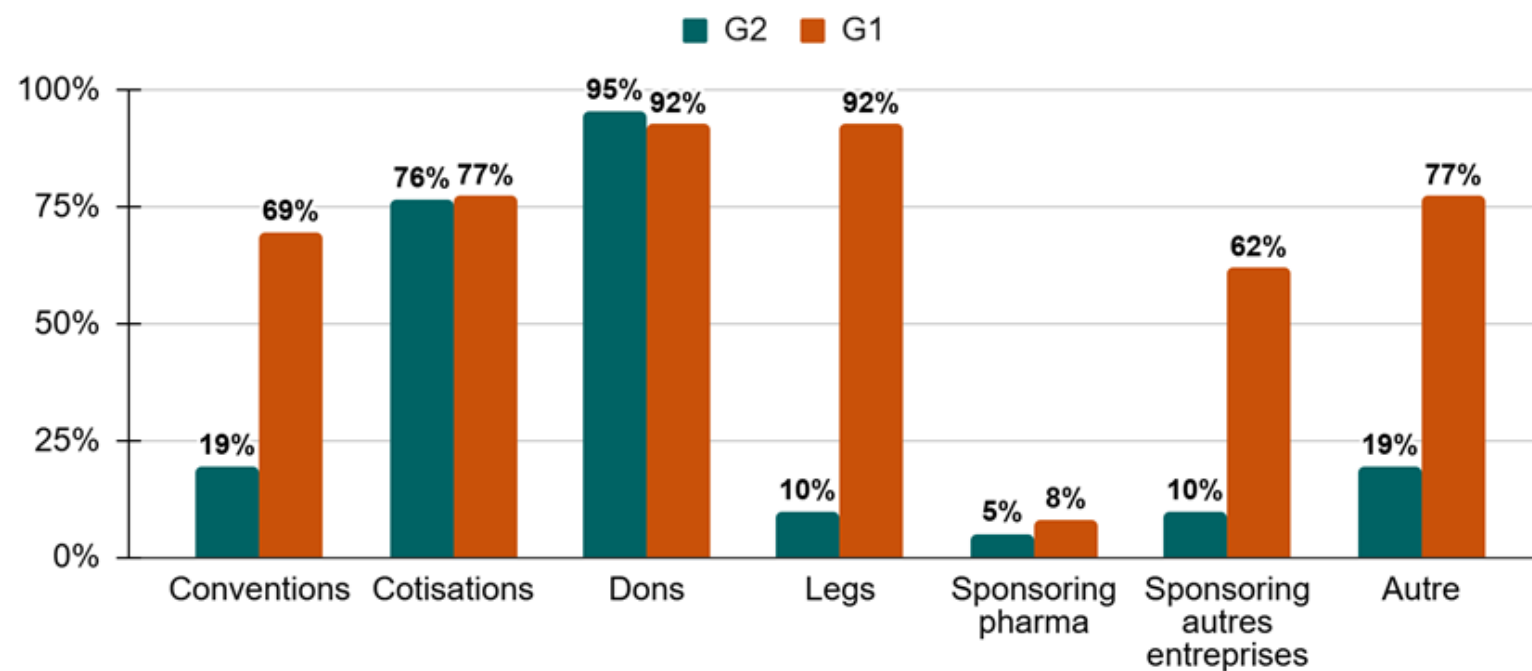
Caractéristiques des OPAPS

Public cible OPAPS G1 et G2 (selon ICD-10)



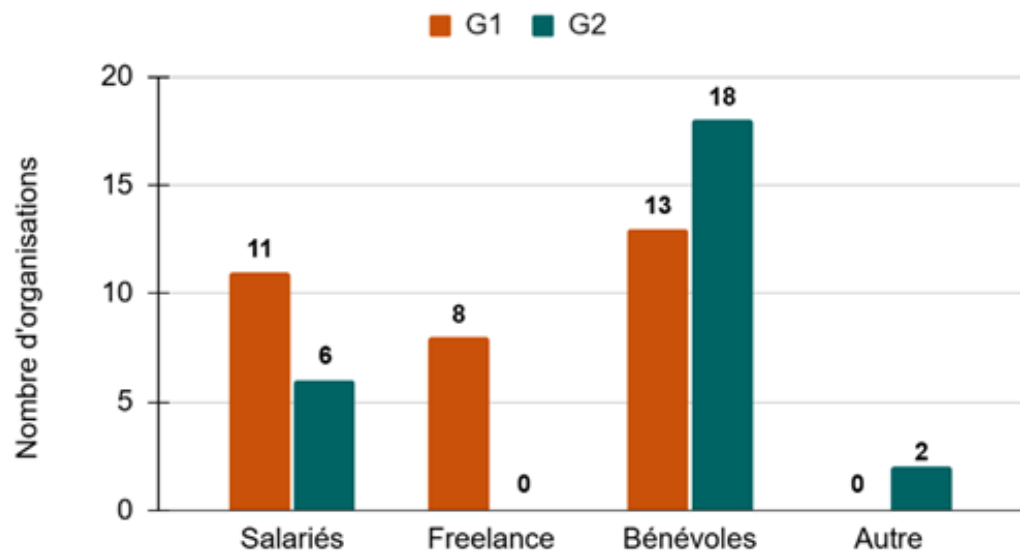
Les ressources financières

Type de ressources financières OPAPS G1 et G2



Les ressources humaines

Profil des ressources humaines OPAPS G1 et G2



- ▶ Le bénévolat reste la ressource la plus importante.
- ▶ 50 % des OPAPS ont 0 ETP.
- ▶ 26,47 % des OPAPS ont entre 0,1 et 5 ETP.

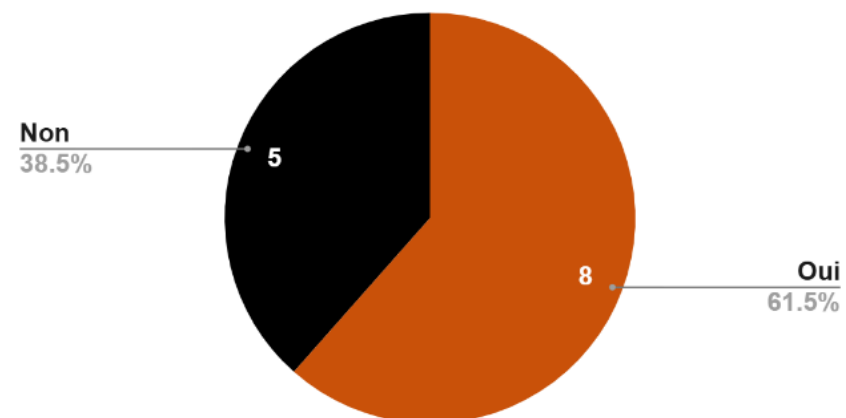
Les ressources humaines

- Médiane des bénévoles:

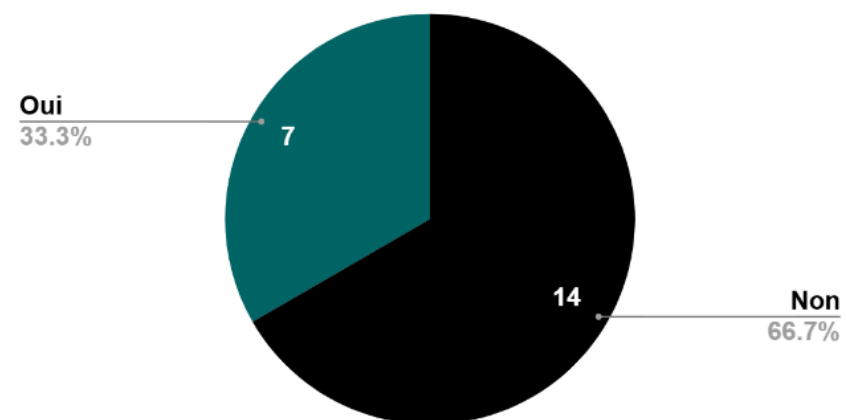
- 20 pour les OPAPS G1
- 8 pour les OPAPS G2

- Certaines activités ne peuvent qu'être accompagnées de bénévoles formés.

Proposition de formations aux bénévoles des OPAPS G1



Proposition de formations aux bénévoles des OPAPS G2



Les infrastructures

- ▶ Pour 55,8% des organisations, les coûts des locaux sont à charge totale ou partielle des organisations
- ▶ Certaines OPAPS ont plusieurs locaux de diverses origines.
- ▶ Les locaux engendrent des frais fixes indépendamment des ressources financières qui sont variables.

Message clé

Ressources financières et humaines limitées

- Réflexion sur les modèles de financement, la reconnaissance d'utilité publique, ainsi que les conventions avec les instances de sécurité sociale.

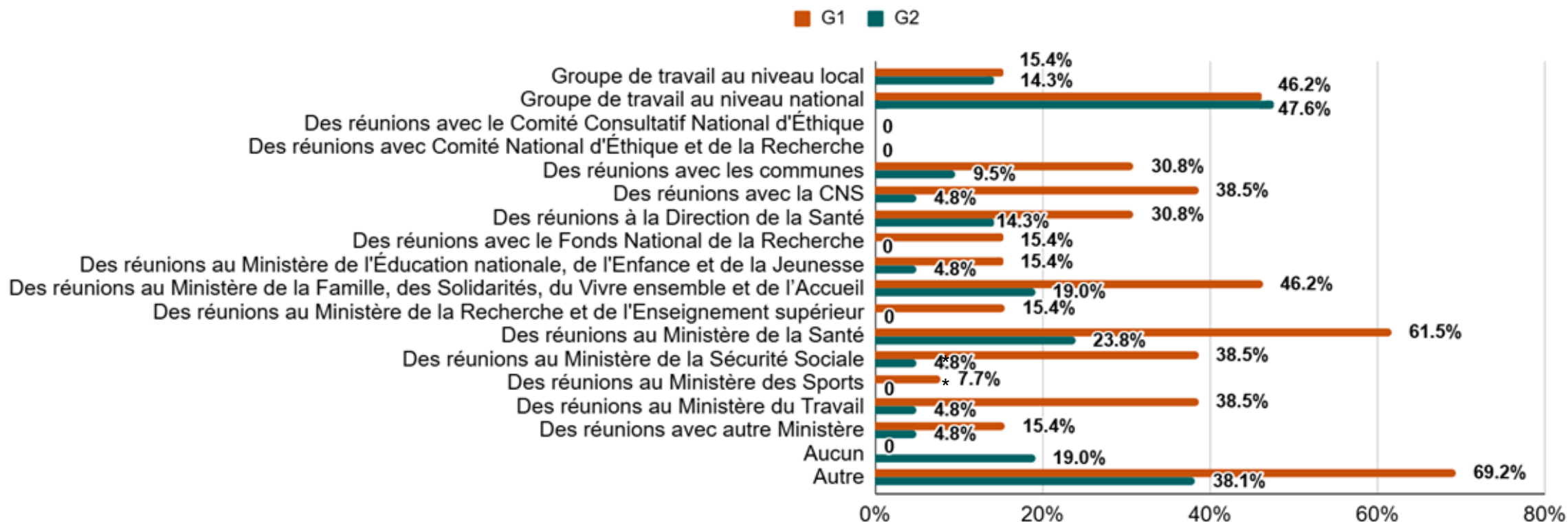
➔ **Collaboration institutionnelle**

La coopération : Avec qui ?

Institutions et organisations partenaires	OPAPS G1 (13 org.)	OPAPS G2 (21 org.)
AMMD	15.4 %	4.8 %
Associations de professions de santé	61.5 %	23.8 %
Centres de recherche au Luxembourg	53.8 %	19.0 %
Centres de traitement spécialisés à l'étranger	30.8 %	38.1 %
Cercle des Médecins généralistes	30.8 %	4.8 %
Confessions religieuses	0 %	0 %
Hôpitaux	84.6 %	38.1 %
Médecins spécialistes	92.3 %	52.0 %
Médiateur de la Santé	46.2 %	0 %
Ombudsman	23.1 %	0 %
Ombudsman pour les enfants et adolescents	15.4 %	14.3 %
Organisations internationales	84.6 %	42.9 %
Partis politiques	7.7 %	0 %
Patienten Verriedung	15.4 %	23.8 %
Réseaux d'aide et de soins à domicile	46.2 %	9.5 %
Services de l'Éducation Nationale	38.5 %	19.0 %
Services de médecine du travail	46.2 %	4.8 %
Services sociaux	53.8 %	14.3 %
Sociétés pharmaceutiques	46.2 %	14.3 %
Structures extra hospitalières	53.8 %	9.5 %
Syndicats	0 %	0 %
Uni.lu	61.5 %	14.3 %
Aucun	0 %	14.3 %
Autres partenaires	23.1 %	33.3 %

La coopération : Quel contexte ?

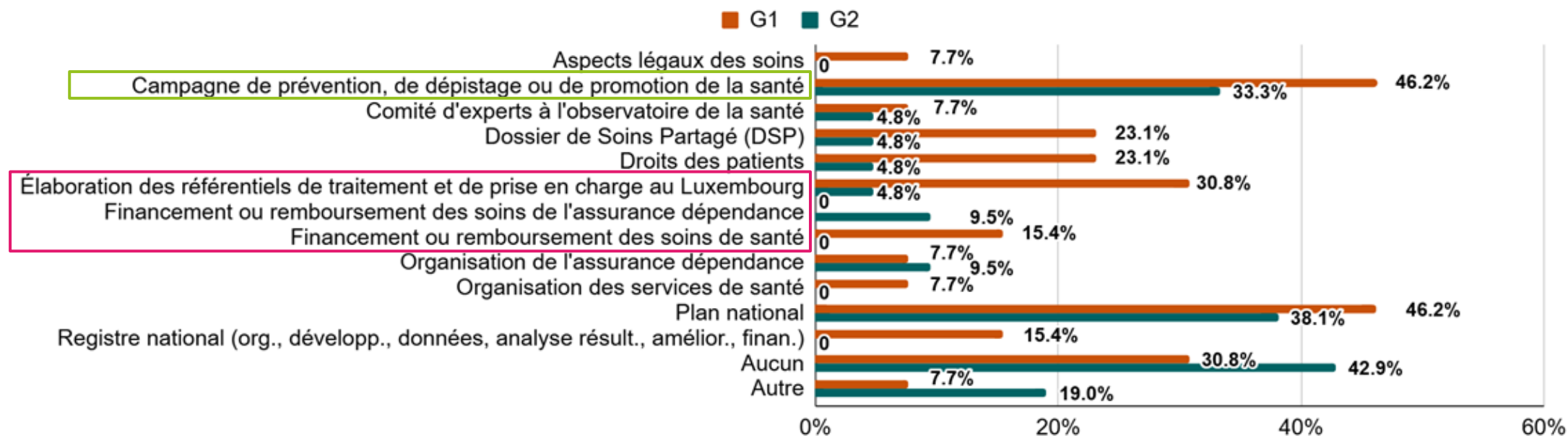
Participation à :



* Les ministères sont énumérés de façon individuelle, car ceux-ci n'ont été fusionnés qu'à la suite des élections fin 2023

La coopération : Quels sujets ?

Sollicitation pour donner son avis ou participer à :



- **10,8 %** des OPAPS sont sollicitées sur les sujets pour lesquels les patients demandent de l'information.
- **39,8 %** de sollicitations pour des campagnes de prévention, de dépistage ou de promotion de la santé.

Messages clés

Rôle des organisations dans le système de santé

- Les apports des OPAPS doivent être considérés comme un investissement stratégique pour la qualité et la continuité des parcours de vie et de soins.

➡ **Collaboration institutionnelle**

Expertise des patients et coopération institutionnelle

- Pour une coopération transversale incluant l'expertise des patients: le « Partenariat Patient » comme outil clé.

➡ **Action de terrain et collaboration institutionnelle**

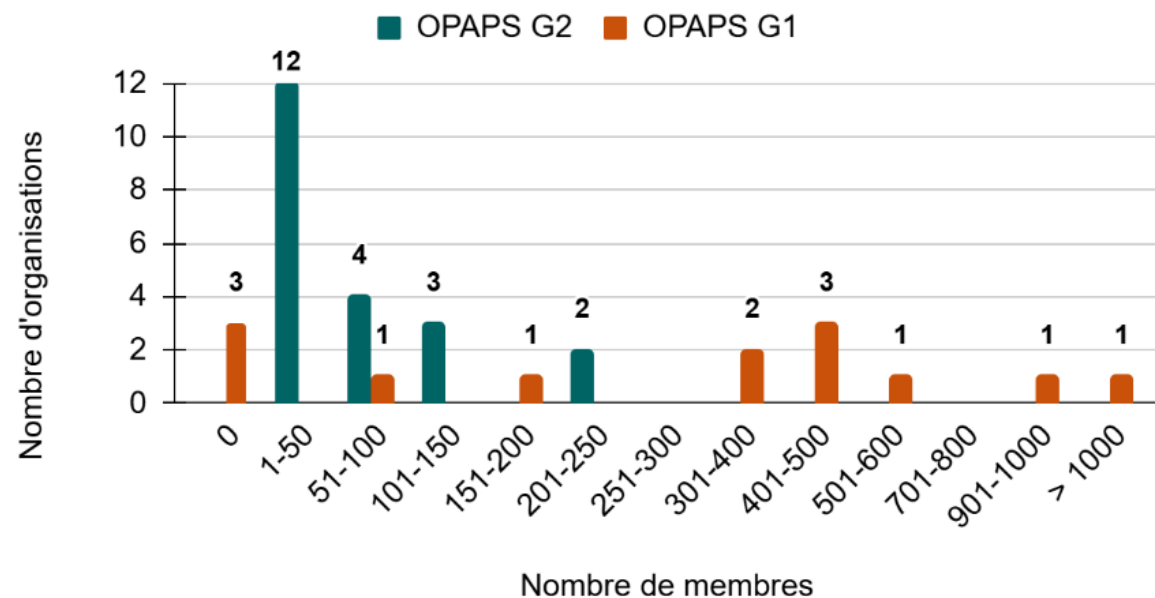
Gouvernance et représentativité des organisations

- Un ancrage légal formalisant la participation des patients dans les instances nationales pour légitimer leur rôle de co-constructeurs des politiques publiques.

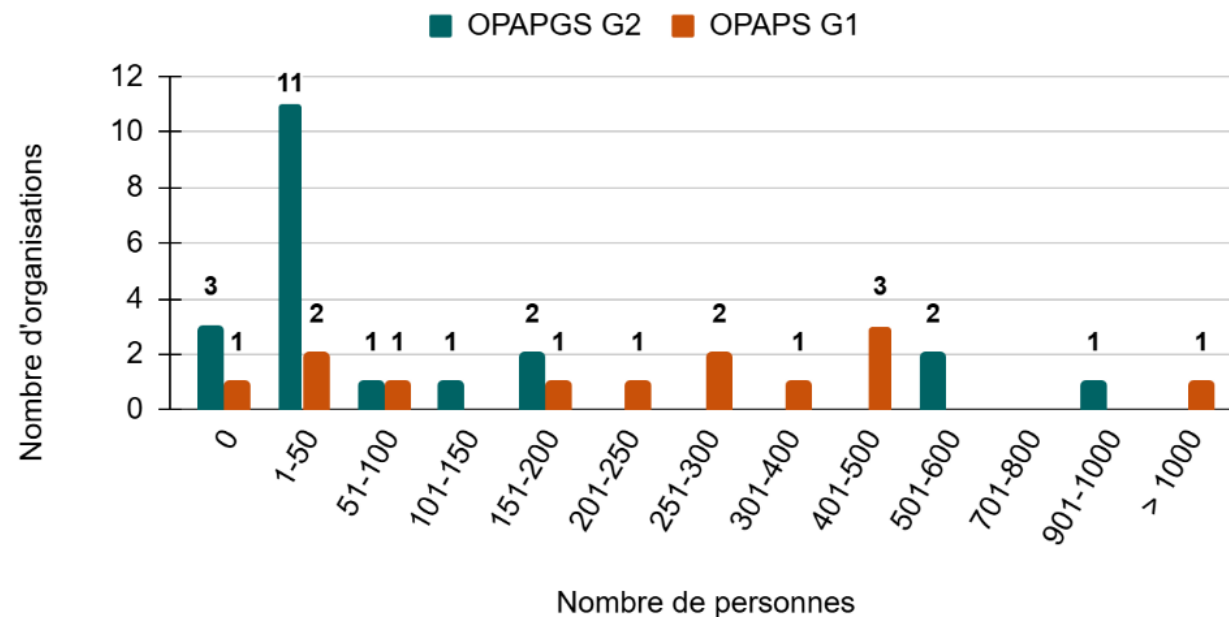
➡ **Collaboration institutionnelle**

La représentativité

Nombre de membres des OPAPS (en 2022/2023)



Personnes ayant eu recours aux services des OPAPS (en 2022/2023)



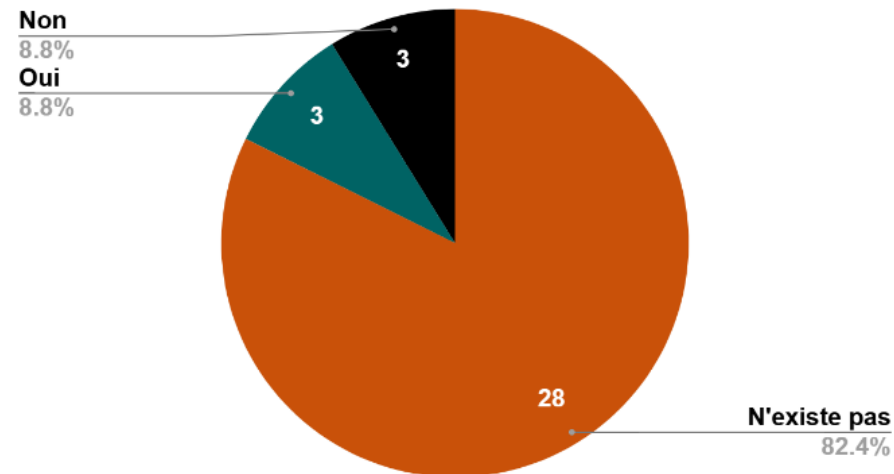
La représentativité

Pathologie	Prévalence	Nombre de personnes
Accident vasculaire cérébral	0,92 %	5.938*
Allergies	42 %	271.066
Alzheimer	1,4 %	9.035
Autisme	1%	6.453
Cancer (cancer du sein exclus)	2,29 %	14.780
Cancer du sein	0,53 %	3.420
Cancer pédiatrique	0,4 %	400**
Diabète	7,3 %	47.114
Infarctus du myocarde	1 %	6.453
Intolérance au gluten	1 %	6.453
Maladie coronarienne ou angine de poitrine	2,5 %	16.135
Maladies rares	4,7 %	30.333
Parkinson	1 %	6.453
Sclérose en Plaques	0,2 %	1.290

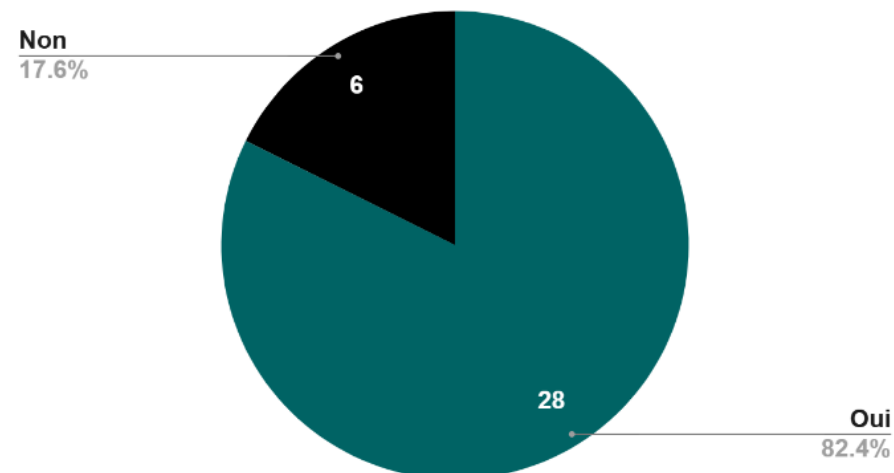
*soit environ 4 par jour

** enfants de moins de 15 ans

Satisfaction concernant registre national existant



Nécessité de l'existence d'un registre national actualisé



Message clé

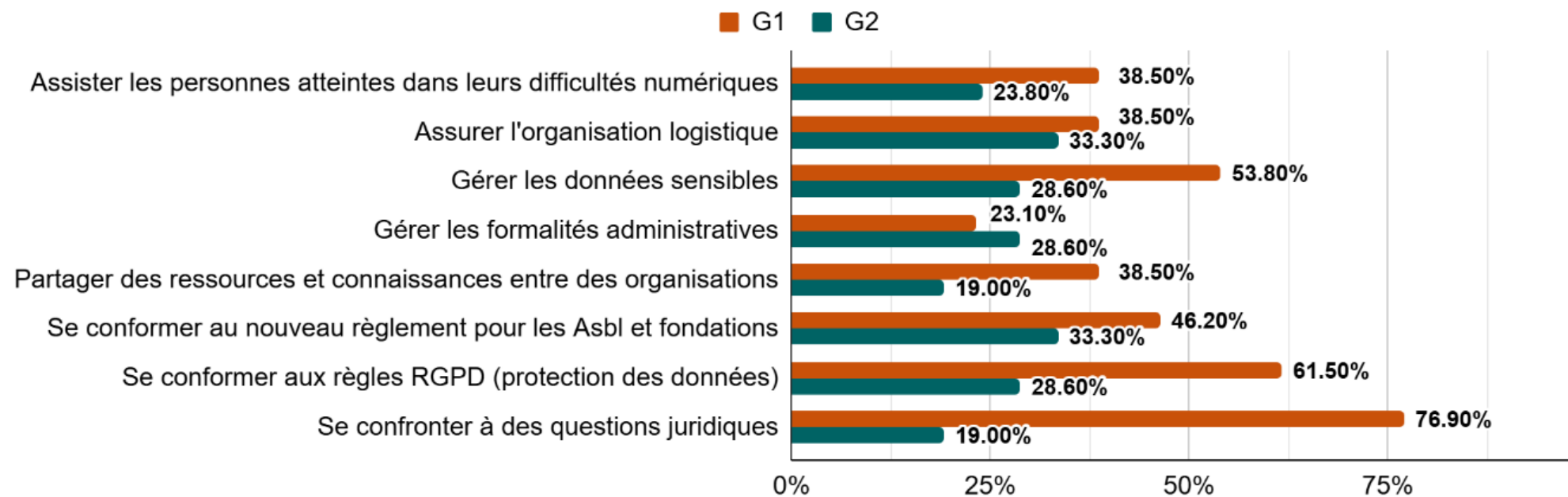
Données de santé et besoins d'évaluation

- ▶ L'implémentation de publications nationales sur des PREMs et des PROMs afin de dresser un portrait fiable de l'expérience patient au Luxembourg.
- ▶ Une base de données épidémiologiques (registres) consistante.

➡ **Collaboration institutionnelle**

Les défis et les besoins

Défis au sein des OPAPS au quotidien



Messages clés

Niveau de structuration et diversité des organisations

- ▶ Un lieu commun, ouvert et accessible à tous: une « maison des associations de patients »
 - ➔ **Action de terrain**

Besoins identifiés et implications systémiques

- ▶ Une démarche fédérative des organisations de patients, ancrée institutionnellement et consolidée
 - ➔ **Action de terrain et collaboration institutionnelle**



Merci à vous

Nous remercions
chaleureusement

Organisations de patients
participantes

&



MERCI POUR VOTRE ATTENTION