

Luxembourg, le 21 novembre 2024

Compte-Rendu de la réunion du CGI du 19 septembre 2024

Représentants :**P A**

Dr Jean-Claude Schmit	Président du CGI – Direction de la santé (DISA)	X	
(s) Dr Julien Darmian	Direction de la santé (DISA)		X
Dr Martine Goergen	Directions des Hôpitaux		X
(s) Dr Guy Berchem	Directions des Hôpitaux		X
Dr René Metz	Directions des Hôpitaux	X	
(s) Dr Romain Schockmel	Directions des Hôpitaux		X
Dr Paul Wirtgen	Directions des Hôpitaux	X	
(s) Dr Jean-Marc Cloos	Directions des Hôpitaux		X
Dr Marc Berna	Directions des Hôpitaux	X	
(s) Prof. Dr Claude Braun	Directions des Hôpitaux	X	
Dr Thomas Schmoch	Conseils médicaux	X	
(s) Dr Patrick Nrecaj	Conseils médicaux		X
Dr Monika Glass	Conseils médicaux	X	
(s) Dr Tom Manderscheid	Conseils médicaux		X
M. Laurent Mertz	Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale (M3S)	X	
(s) Mme Claire Angelsberg	Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale (M3S)		X
Mme Sonja Trierweiler	Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale (M3S)	X	
(s) Mme Amélie Becker	Ministère de la Santé et de la Sécurité sociale (M3S)	X	
M. Sergio da Conceição	Conseil supérieur de certaines professions de la santé (CSCPS)	X	
(s) M. Oliver Koch	Conseil supérieur de certaines professions de la santé (CSCPS)		X
Mme Catherine Molitor	Conseil supérieur de certaines professions de la santé (CSCPS)	X	
(s) Mme Tina Koch	Conseil supérieur de certaines professions de la santé (CSCPS)	X	
Dr Frank Glod	Etablissements de recherche		X
(s) Dr Manon Gantenbein	Etablissements de recherche	X	
José Balanzategui	Organisme gestionnaire de l'assurance maladie	X	
(s) Mme Stéphanie Blaise	Organisme gestionnaire de l'assurance maladie		X
M. Jean-Paul Freichel	Commissaire du Gouvernement aux Hôpitaux	X	
Mme Éveline Santos	Secrétaire du CGI – Direction de la santé (DISA)	X	

*(s) suppléant**Présent / Absent*

Invités: Dr Ali, Dr Weydert, Mme Schwander, Mme Gustin, Mr Delvecchio, Dr François (DISA), Dr Iddir, Mme Lecomte (Luxembourg Institute of Health, LIH)

Lieu : Direction de la santé, Hamm, ou via Webex

Ordre du jour :

1. Approbation de l'ordre du jour
2. Approbation du compte-rendu du 6 juin 2024
3. État des lieux : Réseaux de compétences
4. Présentation de l'étude PaRIS : Cancer du sein (LIH)
5. Présentation : Préparation aux crises sanitaires
6. Point sur la prise en charge de l'endométriose au Luxembourg
7. Divers

1. Approbation de l'ordre du jour

L'ordre du jour est approuvé avec l'ajout du point Divers « Trame 2024 des événements indésirables » à la demande d'un représentant des directions des hôpitaux.

2. Approbation du compte-rendu du 6 juin 2024

Le compte-rendu de la réunion du 6 juin 2024 est approuvé sans modifications.

3. Etat des lieux : Réseaux de compétences

Dr Ali de la Direction de la santé (DISA) offre un état des lieux des réseaux de compétences (RdC):

- **Projets pas encore déposés** : AVC, cancers intégrant le service de radiothérapie (x2), affections rachidiennes à traitement chirurgical, maladies psychosomatiques.
→ Les guidelines sur la construction d'un RdC sont disponibles.
- **Projets en cours d'autorisation** : Diabète et obésité morbide de l'adulte (avis favorables CGI et CPH).
- **Réseaux autorisés (en cours de mise en place)** : Douleur chronique, Immuno-Rhumatologie de l'adulte et de l'enfant, Diabète et obésité morbide de l'enfant.
- **Réseaux autorisés (opérationnel)** : Maladies neuro-dégénératives (ParkinsonNet).

Dans le cadre des réseaux autorisés, les négociations budgétaires 2025-2026 entre les porteurs du projet, la CNS et la DISA se tiendront prochainement.

En ce qui concerne le volet IT, il est rappelé que la IT Taskforce a retenu l'utilisation du Dossier de soins partagé (DSP) comme une solution intermédiaire, en attendant le développement d'une plateforme d'échange de données pour l'ensemble des réseaux de compétences. Dans ce contexte, des discussions et réflexions sont en cours avec l'agence eSanté concernant, en autres, l'identification et le classement des documents dans le DSP et la responsabilité technique.

L'intervenante conclut sa présentation en précisant que la question de la responsabilité, notamment dans le cadre du traitement des données dans les réseaux de compétences et du consentement éclairé, a été soulevée par divers RdC qui ont demandé conseil à la DISA. Le président du CGI fait remarquer que la DISA n'est pas l'autorité compétente pour le volet protection des données au Luxembourg. Il propose donc de solliciter la Commission nationale pour la protection des données (CNPD) afin qu'elle se prononce sur ces questions.

Plusieurs représentants des directions des hôpitaux appuient cette proposition et soulignent l'importance de cet aspect au sein des RdC. Par conséquent, le président du CGI conclut que la CNPD sera contactée prochainement à cette fin.

4. Présentation de l'étude PaRIS : Cancer du sein (LIH)

Dr Iddir et Mme Lecomte du Luxembourg Institute of Health (LIH) présentent l'Initiative PaRIS. Il s'agit d'une étude de l'OCDE lancée en 2017 et regroupant un ensemble d'enquêtes. Le Luxembourg participe à deux de ces enquêtes :

- 1) Enquête internationale auprès des patients atteints de maladies chroniques ;
- 2) Enquête internationale auprès des patientes atteintes d'un cancer du sein (présentée en séance).

Les enquêtes PaRIS permettent de mesurer la manière dont les systèmes de santé répondent aux besoins des patients en proposant des indicateurs de performance, fondés sur les déclarations des patients. Les présentateurs expliquent que la collecte de données est réalisée par vagues et il y a de plus en plus de pays qui participent à cet effort international, donc le Luxembourg.

En ce qui concerne l'enquête auprès des patientes atteintes d'un cancer du sein, les critères d'inclusion sont les suivants:

- Femmes ayant un cancer du sein
- Age: 15 ans et plus à la date de l'opération
- Procédures chirurgicales :
 - Chirurgie mammaire conservatrice pendant le traitement initial (uni ou bilatérale)
 - Mastectomie sans reconstruction
 - Reconstruction mammaire immédiate ou différée (autologue ou par implant), après une mastectomie réalisée pendant le traitement initial

L'échantillon de patientes doit être de ≥ 200 patientes par hôpital participant sur une période de 2 ans. La collecte de données se fera via deux questionnaires, le premier sera rempli au cours de la période préopératoire tandis que le 2^e sera rempli en post-opératoire. Les données collectées seront ensuite agrégées et transmises à l'OCDE en vue d'une publication officielle des résultats internationaux.

Le LIH a été mandaté par la DISA pour mener l'enquête sur le cancer du sein au Luxembourg. Le protocole est en cours de finalisation, tandis que le cadre légal et contractuel est à clarifier avec les hôpitaux participants. Les prochaines étapes sont l'implémentation de la phase terrain dans au moins un hôpital (idéalement les 4 hôpitaux afin d'avoir une couverture nationale), ainsi que le début du recrutement et de la collecte de données. Le but de cette étude est de promouvoir l'utilisation des indicateurs de performance fondés sur les déclarations des patients (PREMS et PROMs) afin de pouvoir intervenir de façon personnalisée, le cas échéant. Actuellement, des discussions ont été entamées avec deux sites, à savoir le Centre François Baclesse (CFB), qui a déjà mis en place la collecte des PROMs, et le service oncologie du CHL, qui a montré un intérêt pour l'implémentation de ces indicateurs. En conclusion, le présentateur demande s'il y a un intérêt de la part des autres sites hospitaliers.

Le président du CGI remercie les intervenants. Dans un premier temps, il fait remarquer que le nombre de cas de cancers du sein au Luxembourg est d'environ 600 cas/an. Ainsi, il sera difficile d'atteindre un échantillon de 200 patientes par hôpital. Dans un deuxième temps, il insiste sur le fait qu'il ne faut pas multiplier les questionnaires pour les patientes si des PROMs sont déjà collectés à un site.

Les intervenants du LIH confirment qu'il faut déterminer les éléments déjà en place dans les hôpitaux (à noter que les PROMs sont souvent standardisés). En ce qui concerne la taille de l'échantillon, l'OCDE reconnaît que des adaptations sont nécessaires en fonction de la taille du pays, ainsi les intervenants ne prévoient pas de complications pour cet aspect.

Plusieurs représentants des hôpitaux avertissent qu'il faut réfléchir en termes de parcours-patient puisque les patientes du CFB sont aussi passées par d'autres sites. Ils mettent en avant l'efficacité de la collaboration entre les hôpitaux et estiment que la participation des 4 établissements hospitaliers serait pertinente. Les intervenants du LIH confirment que l'idée est de prendre en compte le parcours-patient via les questionnaires pré- et post-opératoires.

Le président du CGI s'interroge sur le lancement concret et évoque l'enquête sur les maladies chroniques. Les intervenants du LIH expliquent que la phase de préparation est prête, il ne reste que quelques éléments à clarifier avec les sites. En ce qui concerne l'enquête sur les maladies chroniques à laquelle le Luxembourg a participé, la collecte de données est terminée. La phase de traitement des données et de publication est en cours. Les résultats du volet maladies chroniques pourront être rendus public quand l'embargo lié à la publication des données de comparaison internationale sera levé (vers novembre 2024).

Le président du CGI insiste sur l'importance de restituer un retour aux médecins participants. À cela, les intervenants indiquent que des affiches sont en cours d'élaboration pour offrir un feedback.

Enfin, Dr Ali précise qu'un courrier, reprenant des éléments d'information sur l'étude avec les prochaines étapes, sera prochainement transmis aux hôpitaux.

5. Présentation : Préparation aux crises sanitaires

Mr Delvecchio du service Emergency Preparedness and Response de la DISA présente un cadre de préparation et de réponse aux crises sanitaires du Luxembourg. Cette démarche fait suite à un retour d'expérience, un état des lieux de la préparation aux crises sanitaires et des initiatives internationales post-COVID. Ce cadre de préparation est en lien avec les futures évaluations internationales dirigées par l'ECDC en 2024 et par l'OMS en 2025. L'intervenant met en avant la volonté de mise en cohérence du cadre d'intervention santé au Luxembourg et détaille l'élaboration d'un plan opérationnel par acteur (POA) Santé générique contenant des modules à activer en fonction de la typologie de la crise. Après description des actions à entreprendre avec les divers acteurs (hôpitaux et soins primaires), le présentateur propose une rencontre avec les référents crise des hôpitaux afin d'aboutir en décembre 2024 à une ébauche de document prêt pour l'évaluation de l'ECDC.

Le président du CGI insiste sur le contexte européen, à savoir les nouvelles réglementations en matière de menaces transfrontalières pour la santé. La mise en œuvre de certaines actions est imposée et sera contrôlée par la suite par l'ECDC. La présentation de la démarche constitue une première introduction et de plus amples discussions sont à prévoir avec les hôpitaux.

Un représentant des directions des hôpitaux regrette l'absence d'un état des lieux de l'existant dans les hôpitaux. Il estime qu'il serait utile de réaliser un recensement de l'existant au sein des hôpitaux et de présenter la synthèse au CGI. Le terrain a déjà beaucoup travaillé sur cette thématique mais il manque une meilleure coordination au niveau nationale.

Mr Delvecchio clarifie que l'objectif n'est pas de mettre en doute la préparation opérationnelle des équipes sur le terrain, mais au contraire de lancer la démarche d'amélioration de la coordination nationale via le recensement de la préparation opérationnelle. Concrètement, il s'agit de rencontrer les référents crise de chaque hôpital afin de clarifier les préparations sur le terrain et les besoins en coordination nationale. À l'issue de ce recensement, il est tout à fait envisageable de présenter une synthèse de l'existant au CGI.

Le Commissaire du Gouvernement aux Hôpitaux fait le lien avec un récent courrier envoyé aux hôpitaux sollicitant la transmission de leur plan blanc et la volonté de prendre en compte l'existant afin d'entamer cet exercice de coordination nationale.

Un représentant des directions des hôpitaux mentionne la collaboration avec le Haut-Commissariat à la protection nationale (HCPN) lors des travaux relatifs aux plans blancs et propose que le même groupe de référents collaborent sur ce projet de coordination nationale.

Le président du CGI convient qu'il est nécessaire d'éviter le double-emploi et de favoriser le travail collaboratif.

Un représentant du CSCPS souligne l'importance de la mise à jour régulière du registre des professionnels de santé, notamment lors d'un contexte de crise. Un représentant du M3S précise que des travaux sont en cours visant à digitaliser le registre. Il est important de sensibiliser l'ensemble des professionnels de santé à la nécessité de mettre à jour régulièrement les informations figurant sur le registre.

Enfin, le Commissaire du Gouvernement aux Hôpitaux demande des clarifications concernant le POA. Mr Delvecchio explique que les POA concernent les directions et les ministères pour le volet coordination. Il s'agit d'une nomenclature du HCPN permettant notamment de faire la distinction par rapport au plan blanc dans les hôpitaux.

6. Point sur la prise en charge de l'endométriose au Luxembourg

Le président du CGI rappelle que le sujet de la prise en charge de l'endométriose au Luxembourg avait été brièvement évoqué lors de la réunion du CGI en date du 6 juin 2024. Ce sujet suscite l'intérêt du grand public ainsi que des patientes. En effet, il fait l'objet de questions parlementaires récurrentes et de nombreuses pétitions.

Dr Ali de la DISA présente un aperçu global du contexte luxembourgeois en soulignant qu'il s'agit d'une préoccupation majeure de santé publique. Il existe certaines données relatives aux séjours hospitaliers en lien avec l'endométriose, toutefois les données ambulatoires sont absentes. L'intervenante évoque certains domaines qui pourraient bénéficier d'une éventuelle réflexion (ex. parcours de soins formellement structuré, Centre d'expertise national, données de prévalence nationale, création d'une association de patients, nomenclature pour l'ambulatoire).

L'intervenante revient sur les éléments retenus lors de la dernière réunion du CGI :

- Élaboration d'une revue de la littérature. Celle-ci a été effectuée par la DISA et est présentée brièvement aux membres du CGI. Dr Ali attire l'attention sur les nombreuses réflexions internationales concernant cette thématique. Une publication récente, élaborée par l'organisme belge KCE (Centre fédéral d'expertise des soins de santé), dans le but d'établir des directives cliniques pour la Belgique, est citée à titre d'exemple.
- Désignation d'un référent endométriose pour chaque établissement hospitalier en vue de former un groupe de travail pour mener une réflexion sur une prise en charge harmonisée et formalisée de l'endométriose au Luxembourg. A noter que la revue littéraire servira à alimenter cette réflexion.

Enfin, l'intervenante évoque la nouvelle pétition relative à l'endométriose et expose certaines demandes qui pourront être discutées au sein du groupe de travail (ex. création d'un plan national, déclarer l'endométriose comme une maladie grave, sensibiliser à l'endométriose, établir un protocole pour améliorer le diagnostic et réduire les délais de diagnostic, inclure l'endométriose dans le diagnostic différentiel dès le départ, soutenir les outils de diagnostic innovants non-invasives, améliorer la qualité des soins médicaux).

Le président du CGI conclue que cette thématique revient régulièrement sur le plan national et international. Par conséquent, un positionnement serait pertinent.

Après concertation du CSCPS, la représentante du CSCPS constate la nécessité de mettre en place un centre de compétences/référence et encourage les discussions en ce sens. Elle est surprise par le nombre de séjours hospitaliers liés à l'endométriose et estime qu'il est important de se pencher sur le sujet. Enfin, elle s'interroge sur le profil d'un « référent pour l'endométriose ». Le président du CGI clarifie qu'il s'agit d'une personne de contact (médecin ou un autre professionnel de santé) au sein de chaque hôpital pour lancer la discussion.

Se basant sur son expérience professionnelle antérieure en tant que gynécologue, un représentant estime que chaque gynécologue connaît cette pathologie, dont les cas sont très variables selon le degré de gravité et la complexité. Comme pour toute maladie, les compétences des médecins peuvent être hétérogènes, ainsi une amélioration continue des connaissances serait pertinente. Le représentant soutient qu'il ne s'agit pas d'une nouvelle maladie et il est interpellé par les données de séjours hospitalier (évoquant un éventuel amalgame de certaines pathologies). Le représentant estime que l'endométriose est la maladie qui est la plus souvent traitée par les gynécologues et fait partie intégrale du diagnostic différentiel, tandis que les cas les plus complexes sont envoyés vers des centres de compétences à l'étranger. Il conclue que l'endométriose n'est pas une nouvelle problématique et les critiques généralisées, et partiellement non fondées, contribuent à créer un environnement nuisible et marqué par des pressions externes. Ainsi, le représentant regrette la médiatisation de cette maladie par rapport à d'autres maladies, estimant qu'il serait préférable de parler d'amélioration du traitement.

Le président du CGI remercie le représentant pour son témoignage et les points pertinents évoqués. Il rappelle que la demande initiale des patientes concerne principalement l'orientation des patientes (clarification des parcours), notamment lors de cas complexes. Concrètement, il faudrait clarifier les parcours et informer les patientes vers où s'orienter en cas de symptômes évocateurs d'une endométriose. Selon le président, cet aspect nécessite un travail de concertation prioritaire par rapport à d'autres problématiques soulevées, mais ce sont des discussions à mener au sein du groupe de travail.

Un autre représentant des directions des hôpitaux commente que le KCE offre des indications pour la Belgique alors que l'équivalent du KCE au Luxembourg est le Conseil scientifique du domaine de la santé. Par conséquent, le représentant évoque la possibilité de demander officiellement une prise de position de la part du Conseil par rapport à la présente thématique. Enfin, il s'interroge sur la pertinence de créer un groupe de travail supplémentaire.

Le président du CGI estime que le Conseil scientifique du domaine de la santé pourrait effectivement apporter des éclaircissements sur certains éléments. Il souligne néanmoins que le KCE est une grande organisation possédant des ressources significativement plus importantes pour réaliser leurs rapports et analyses. Le Dr Ali rajoute que les travaux réalisés par les organismes internationaux, tel que le KCE, sont toujours consultés pour les guidelines et peuvent servir d'inspiration.

En l'absence de commentaire supplémentaire, le président du CGI récapitule les approches retenues :

- lancer les discussions entre les divers acteurs (référents des 4 hôpitaux, représentants de la société de gynécologie, représentants de la DISA) ;

- contacter le Conseil scientifique du domaine de la santé pour un éventuel positionnement.

7. Divers :

- Trame 2024 des événements indésirables

Dans le cadre de la trame 2024 des événements indésirables, un représentant des directions des hôpitaux a relevé que les volets « panne informatique » et « cyberattaque » sont redondants avec les exigences de l'ILR. Après discussion, il est convenu qu'il serait pertinent d'utiliser les consignes émises par l'ILR pour ces deux volets également dans le rapport sur les événements indésirables. Cela permettra d'éviter de surcharger les hôpitaux en leur demandant de rédiger plusieurs rapports distincts.