



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG

Ministère de la Santé
et de la Sécurité sociale

Direction de la santé



PLAN NATIONAL
**CARDIO
NEURO**
VASCULAIRE
LUXEMBOURG

Rapport sur le recueil et l'analyse des données Plan National Maladies Cardio- Neuro-Vasculaires (PN-MCNV 2023-2027)

Auteurs : M. Debacker, S. Masi,

Relecteurs : F. Poloni, A-M Reuter, L. Lallemand, ainsi que les membres du
GT-Données

Date (*version 01*) : 24.11.2025

Remerciements

Nos remerciements vont aux membres du groupe de travail (GT) – Données du PN-MCNV 2023-2027. Sans leur investissement, certaines bases de données n'auraient jamais existé. Leur expertise et leur connaissance des bases de données qu'ils gèrent ont été essentielles pour la rédaction de ce rapport.

Nous ne pouvons que remercier Madame Anne-Marie Reuter, coordinatrice du PN-MCNV pour l'organisation exemplaire des réunions du groupe de travail, la qualité et la précision des comptes rendus, ainsi que Madame Laëtitia Lallemand pour la structuration de ce rapport.

Enfin, le PN-MCNV n'existerait pas sans l'investissement de Madame Francesca Poloni, cheffe du Service Coordination des Plans Nationaux, pour l'amélioration de la santé de la population luxembourgeoise.

Résumé

Les maladies cardio-neuro-vasculaires (MCNV) restent la principale cause de mortalité en Europe et au Luxembourg, malgré une baisse significative de la mortalité depuis les années 1990. L'exploitation des bases de données (mortalité, morbidité, facteurs de risque, ...) est essentielle pour la prévention, l'évaluation des politiques de santé et la surveillance des MCNV.

Le Luxembourg est riche en matière de données sur les MCNV. Il y a de nombreuses bases de données couvrant les facteurs de risque, les comportements, la qualité des soins, la mortalité, les données socio-économiques et les données hospitalières. Cependant, il existe des lacunes majeures telles que l'absence de données structurées sur les Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC) et le diabète ainsi que l'absence d'une loi nationale sur les registres.

L'analyse de l'ensemble des données se heurte à des obstacles, notamment la dispersion des données, leur qualité variable, et la complexité liée à leur croisement (anonymisation vs pseudonymisation).

Il faut également tenir compte des méthodologies et des fréquences de collecte hétérogènes, ainsi que de la dépendance à la motivation individuelle pour certaines collectes. De plus, en raison de la taille réduite de sa population, le Luxembourg nécessite des méthodes statistiques adaptées.

Les recommandations du GT-Données portent sur la nécessité :

- D'une optimisation des collectes afin d'améliorer l'efficacité et réduire le gaspillage de ressources.
- D'une évaluation de la pertinence d'un registre unique sur les MCNV vs des registres spécifiques (diabète, AVC).
- De créer/avoir recours à un espace sécurisé pour centraliser et exploiter les données, conforme au règlement général sur la protection des données (RGPD). cf. loi du 19 décembre 2025 relative à la valorisation des données
- De mobiliser des experts (professionnels de la santé, chercheurs, biostatisticiens, épidémiologistes...) pour garantir des analyses robustes.
- D'un cadre légal permettant d'instaurer un système national de pseudonymisation permettant le suivi interbases et garantissant la restitution de résultats agrégés. cf. loi du 19 décembre 2025 relative à la valorisation des données
- D'assurer la transparence vis-à-vis des patients dans le cadre de la réutilisation de leurs données contenues dans les registres

Une approche intégrée des données, combinant sources cliniques, épidémiologiques et socio-économiques, est indispensable pour concevoir des interventions ciblées, optimiser l'allocation des ressources et renforcer la coordination entre acteurs. Cette stratégie permet non seulement de réduire durablement la charge des maladies chroniques non transmissibles (telles que les MCNV), mais aussi d'améliorer la prévention, la détection précoce et la qualité des soins, tout en favorisant l'équité et la durabilité des systèmes de santé.

Sommaire

Remerciements	2
Résumé	3
Sommaire	4
Glossaire	5
Membres du GT-Données	6
1. Introduction	7
2. Méthodologie pour l'estimation des données disponibles	9
2.1 Timeline des activités	9
2.2 Identification des sources et des données disponibles	9
3. Résultats	10
3.1 Données recueillies au niveau des administrations de l'Etat	10
• La plateforme de micro données de l'Inspection Générale de la Sécurité Sociale (IGSS) sur l'emploi et la protection sociale (Luxembourg Microdata Platform on Labour and Social Protection)	10
• La documentation et classification des séjours hospitaliers (DCSH)	11
• Le registre des causes de décès	11
3.2 Données de prise en charge de maladies cardio-neuro-vasculaires	12
• INCCI : Données sur l'infarctus du myocarde avec sus-décalage du segment ST (STEMI) au Luxembourg	12
3.3 Données du secteur d'utilité publique	12
• Luxembourg Resuscitation Council (LRC) : Données de l'étude CARDLUX	12
3.4 Données du secteur de la recherche	13
• Luxembourg Institute of Health (LIH) : Données Oriscav_Lux2	13
• Luxembourg Institute of Socio-Economic Research (LISER) : Recueil des données SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe)	15
4. Discussion	16
5. Recommandations	19
6. Conclusions	19
7. Annexes	20
8. Références	20

Glossaire

AP-DRG	All-Patient Diagnosis Related Group
AVC	Accident vasculaire cérébral
CGDIS	Corps grand-ducal d'incendie et de secours
CNV	Cardio-Neuro-Vasculaire
DCSH	Documentation et classification des séjours hospitaliers
DGA	Data Governance Act
DISA	Direction de la santé
EBM	Evidence-Based Medicine
ECG	Electrocardiogramme
EHDS	European Health Data Space
GT	Groupe de Travail
HTA	Hypertension Artérielle
IC	Insuffisance Cardiaque
ICD-10-CM	International Classification of Diseases, 10th Revision, Clinical Modification
ICD-10-PCS	International Classification of Diseases, 10th Revision, Procedure Coding System
IGSS	Inspection générale de la sécurité sociale
INCCI	Institut National de Chirurgie Cardiaque et de Cardiologie Interventionnelle
LIH	Luxembourg Institute of Health
LISER	Luxembourg Institute of Socio-Economic Research
LRC	Luxembourg Resuscitation Council
MCNV	Maladies Cardio-Neuro-Vasculaires
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ORISCAV LUX	Observation des risques et de la Santé Cardiovasculaire au Luxembourg
PN-MCNV	Plan National Maladies Cardio-Neuro-Vasculaires 2023-2027
RCP	Réanimation cardio-pulmonaire
RGPD	Règlement Général sur la Protection des Données
SAMU	Service d'Aide Médicale Urgente
SHARE	Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe
STEMI	ST-segment Elevation Myocardial Infarction

Membres du GT-Données

Superviseur : Dr Debacker Martine (Disa-Epistat)

Coordination : Anne-Marie Reuter et Laetitia Lallemand (Disa- SCPN)

Dr Darche Fabrice (SLC)

Dr Atlan Catherine (SLD)

Dr Allenbach Denis (CNS)

Mme Weber Laurence (IGSS)

Mme Keller-Chantal (Bletz)

M. Malisoux Laurent (LIH)

Dr Pierrard Olivier (CGDIS)

Dr Stammet Pascal (LRC)

M. Lion Alexis (FLASS)

Mme Moran Valérie (LISER)

Mme Ducombe Tanja (ObSanté)

Mme Schwander Aurélia (Disa -DPO)

M. Garcia José (Disa - données et analyse)

Dr Masi Silvana (Disa - Epistat)

Dr Amsallem Emmanuel (Disa - Pôle prévention)

Dr M'Bengo Nicole (Disa - Epistat)

Dr Degrell Philippe (INCCI)

Dr Pereira Bruno (INCCI)

1. Introduction

Les maladies de l'appareil circulatoire restent la première cause de mortalité au Luxembourg¹, comme dans la majorité des pays européens². À la suite d'un premier projet en 2019, le premier Plan National Maladies Cardio-Neuro-Vasculaires 2020-2024 voit le jour³. Il est suivi d'une mise à jour pour la période 2023 – 2027⁴, mettant en place les bases d'une stratégie nationale, afin d'assurer une approche coordonnée et durable.

L'objectif principal du PN-MCNV est de réduire la morbi-mortalité par MCNV au Luxembourg. Le plan national contient également trois objectifs transversaux portant sur l'innovation, la médecine basée sur l'évidence (en anglais : evidence-based médecine, EBM) et la lutte contre les inégalités de santé.

Le PN-MCNV s'articule autour de cinq axes stratégiques :

- **Axe 1** : Instaurer une gouvernance durable pour le PN-MCNV ;
- **Axe 2** : Assurer la coordination du recueil et de l'analyse des données relatives à la santé cardio-neuro-vasculaire ;
- **Axe 3** : Renforcer la prévention en réduisant l'exposition aux facteurs de risque modifiables ;
- **Axe 4** : Promouvoir le dépistage des maladies et des facteurs de risque cardio-neuro-vasculaires ;
- **Axe 5** : Optimiser les parcours de soins pour les patients atteints de MCNV.

- Focus sur l'Axe 2 : Coordination des données

Dans le cadre de l'Axe 2, le Groupe de Travail (GT)-Données (GT-Données) » a pour mission de coordonner la collecte et l'analyse des données en lien avec la santé Cardio-Neuro-Vasculaire (CNV). Ses objectifs sont les suivants :

- Centraliser et établir un catalogue des données existantes sur la santé CNV ;
- Analyser ces données de manière approfondie ;
- Identifier les données disponibles pertinentes et celles manquantes ;
- Repérer les obstacles à la collecte de données ;
- Définir un ensemble restreint d'indicateurs fiables et pertinents ;
- Élaborer des documents conceptuels et des recommandations.

Des données de santé fiables et exhaustives constituent un pilier fondamental pour la conception et la mise en œuvre de toute initiative de santé.

- Mesure 1 de l'Axe 2 (PN MCNV 2023-2027)

La première mesure de cet axe prévoit de « réaliser un état des lieux des données disponibles³ » au Luxembourg concernant la mortalité, la morbidité et la prise en charge des MCNV, ainsi que leurs déterminants.

La mise en œuvre de cette mesure a nécessité la « définition d'un périmètre précis »

des données relatives aux MCNV. Cinq actions concrètes ont été définies pour atteindre cet objectif :

1. Identifier les sources de données disponibles ;
2. Déterminer la nature des données collectées ;
3. Évaluer la qualité des données existantes ;
4. Identifier les problèmes et risques liés à la collecte et à l'analyse des données ;
5. Rédiger un document de synthèse présentant les résultats de l'état des lieux.

2. Méthodologie pour l'estimation des données disponibles

2.1 Timeline des activités

Date	Activité
22 mai 2024	Première réunion du GT-Données : - Présentation des membres, du PN-MCNV et des missions et du fonctionnement du GT.
23 octobre 2024	Deuxième réunion du GT-Données : - Présentation du superviseur du GT, des objectifs et du fonctionnement du GT-données ; - Présentation et discussion du fichier modèle « recueil des données par institution ».
22 janvier 2025	Troisième réunion du GT-Données : - Présentation de quelques catalogues des données : Share par le LISER, micro data platform de l'IGSS, causes de décès et DCSH de la DiSa.
26 mars 2025	Quatrième réunion du GT-Données : - Présentation du recueil des données : ORISCAV-LUX2 par le LIH, STEMI in Luxembourg 2008-2023 par l'INCCI ; - Présentation d'un outil de recueil d'informations sur les bases de données existantes, présentation du questionnaire OECD : Policy and data questionnaire-Report on the state of Cardiovascular Health.
22 mai 2025	Cinquième réunion du GT--Données : - Présentation du recueil des données du LRC, études CARDLUX ; - Discussion sur les données manquantes ; - Discussion sur le rapport état des lieux.
25 juin 2025	Début de la rédaction du rapport de l'état des lieux, en concertation avec le GT-Données, définition de la structure du rapport de présentation des résultats.
24 novembre 2025	Diffusion du draft du rapport auprès des acteurs contributeurs.

2.2 Identification des sources et des données disponibles

Les 2 premières réunions du GT-Données ont été dédiées à l'identification du périmètre et à la présentation d'un outil de collecte permettant de renseigner, de manière standardisée, les données disponibles.

Un Fichier Excel « Recueil des données par institution » a été créé à cet effet, et validé par la suite par le GT-Données.

Ce fichier a été diffusé auprès des membres pour remplissage des informations demandées. Les autres réunions ont été consacrées à la présentation par les différents acteurs du GT de leur données.

3. Résultats

3.1 Données recueillies au niveau des administrations de l'Etat

- La plateforme de micro données de l'Inspection Générale de la Sécurité Sociale (IGSS) sur l'emploi et la protection sociale (Luxembourg Micro data Platform on Labour and Social Protection)

La Luxembourg Micro data Platform on Labour and Social Protection (LMDP) met à disposition de la recherche des données individuelles permettant de mener des projets dans les domaines de l'emploi et de la protection sociale. Ces données, centralisées par l'IGSS dans le cadre de ses missions, sont des données de type administratif collectées principalement par les institutions de sécurité sociale au Luxembourg.

Ces données sont structurées en 9 registres thématiques, couvrant les thèmes suivants : les caractéristiques socio-démographiques des individus, les types d'affiliation au système social, les prestations sociales et revenus de remplacement, les caractéristiques des emplois, les caractéristiques et composition des entreprises, les absences au travail, les reclassements professionnels, les caractéristiques des ménages, et les liens familiaux.

Tous les registres peuvent être interconnectés au moyen de différents identifiants pseudonymisés : un identifiant personnel, un identifiant d'entreprise et un identifiant d'emploi.

Les données disponibles remontent à 2002 et présentent une granularité mensuelle. Elles portent sur les personnes affiliées à l'assurance maladie-maternité luxembourgeoise.

Depuis 2023, la base de données est enrichie avec les variables de l'assurance maladie – maternité. Ces données sont exhaustives pour les assurés et coassurés, résidents et non-résidents, qui se font soigner au Luxembourg. En revanche, elles sont moins exhaustives pour les traitements des assurés résidents à l'étranger ainsi que les traitements des assurés non-résidents dans leur pays de résidence ou un autre pays. Ainsi, par exemple, une analyse portant sur la raison médicale des absences au travail pour cause de maladie n'est pas possible pour les salariés non-résidents : la codification des diagnostics y est insuffisante, étant présente dans une minorité des cas.

Les données de l'assurance maladie-maternité couvrent l'activité médicale, les séjours hospitaliers, l'activité hospitalière, les médecins et les médicaments.

L'accès à la LMDP est réservé à des utilisateurs qualifiés et expérimentés dans le traitement statistique des micro données. Seuls les projets à finalité statistique et scientifique sont soutenus par la LMDP puisque ces deux finalités font partie de celles pour lesquelles le RGPD autorise une utilisation secondaire des données.

L'ensemble des variables disponibles dans le cadre de la LMDP est présenté dans un dictionnaire de données, qui fournit pour chacune d'elles son nom, ses modalités, sa source ainsi que son niveau de protection par défaut⁶

- **La documentation et classification des séjours hospitaliers (DCSH)**

La DCSH s'intéresse à l'activité hospitalière au Luxembourg (hospitalisation aiguë et hospitalisation moyen séjour). Il s'agit d'un recueil de données transmis par les hôpitaux luxembourgeois à la DiSa qui se base sur :

- l'identification de l'établissement hospitalier,
- les données socio-démographiques du patient, dont des données spécifiques du nouveau-né (lié à la naissance)
- l'assurabilité,
- les données relatives à l'admission et à la sortie du patient,
- les caractéristiques du séjour,
- les services et spécialités médicales de prise en charge,
- les données relatives au(x) médecin(s) intervenant dans la prise en charge du patient au cours du séjour,
- les données relatives aux procédures et aux diagnostics (selon la codification ICD-10-PCS et ICD-10-CM)
- les données de groupage (APR-DRG¹)

Tous les séjours sont reliés par un identifiant pseudonymisés. Les données sont disponibles depuis 2018 et couvrent toute la population hospitalisée sur le territoire luxembourgeois (résidents et non-résidents).

La méthodologie d'encodage est standardisée pour l'ensemble des hôpitaux et la qualité du codage fait l'objet de contrôles réguliers par la Direction de la santé et par un audit externe. Toutes les informations sur la méthodologie utilisée et les référentiels utilisés se trouvent sur le sur le portail santé⁷.

- **Le registre des causes de décès**

Le registre des causes de décès reprend tous les décès survenus sur le territoire luxembourgeois (population résidente et non résidente). Les données sont collectées grâce au remplissage du certificat de décès par le médecin qui déclare le décès (certificat de décès général et fœtaux-infantile).

Les variables disponibles incluent les caractéristiques socio-démographiques, le lieu de décès, les causes de décès, ainsi que les informations liées à l'autopsie. En cas de décès fœtaux-infantile, des données supplémentaires sont collectées comme les caractéristiques liées à grossesse, à l'accouchement et à la naissance, et les données socio-démographiques des parents. La codification des causes de décès repose sur la classification ICD-10 de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

Les données sont disponibles depuis 1967, et mises à jour annuellement. Les données du registre sont nominatives.

Depuis 2024, les données à partir de 1998 peuvent être consultées et extraites à partir des tableaux de bord disponibles sur le site du portail santé⁸. Ces tableaux disposent de fonctionnalités qui permettent de sélectionner les indicateurs d'intérêt. Les données sur les

¹ Système de classification hospitalière qui regroupe les séjours en fonction du diagnostic, des actes réalisés et de la gravité, afin d'évaluer les coûts et la qualité des soins.

causes de décès peuvent être ventilées par âge, par sexe, par pays de résidence. En revanche, les données de 1967-1997 sont encore archivées en format papier et seront mises à disposition dans le futur.

3.2 Données de prise en charge de maladies cardio-neuro-vasculaires

- **INCCI : Données sur l'infarctus du myocarde avec sus-décalage du segment ST (STEMI) au Luxembourg**

L'Institut National de Chirurgie Cardiaque et de Cardiologie Interventionnelle (INCCI) constitue le centre de référence au Luxembourg pour les pathologies cardiaques en regroupant les compétences spécialisées en chirurgie cardiaque et cardiologie interventionnelle. Dans ce cadre, l'INCCI joue un rôle essentiel dans la réponse aux urgences cardiologiques et dans la collecte des données sur les infarctus du myocarde avec élévation du segment ST repris dans une base de données dédiée (STEMI). Elle inclut les informations des infarctus du myocarde de < 24 heures et stables, arrivant vivant à l'hôpital. Elle couvre la population résidente et non résidente prise en charge sur le territoire.

La collecte reprend les variables suivantes :

- les caractéristiques socio-démographiques ;
- les données sur la prise en charge avant et après l'arrivée à l'hôpital :
 - le délai moyen entre l'appel à l'aide et la prise en charge.
 - le délai entre l'apparition de la douleur thoracique et le premier contact avec un agent du système de santé (ex : Service d'Aide Médicale Urgente (SAMU), médecin, soignant, toute personne qui peut réaliser et interpréter un Electrocardiogramme (ECG))
 - le délai entre le 1er contact et la pose du diagnostic ;
 - le délai entre le diagnostic et l'appel du médecin coronographe de garde ;
 - le délai jusqu'à la revascularisation.
- les données de survie à 30 jours et à 1 an
- les données des procédures

Les données sont disponibles pour les années 2008-2023 à une fréquence annuelle et sont nominatives.

Plusieurs limites affectent la qualité et exhaustivité de la collecte :

- Certains événements restent non documentés (ex. infarctus du myocarde survenant dans les bois, etc...).
- Il n'existe pas de registre national des infarctus.
- Il n'y pas de chiffres par rapport aux nombres de morts subites en extrahospitalier, d'autant plus qu'au Luxembourg très peu d'autopsies sont pratiquées. 70% des arrêts cardiaques sont d'origine coronarienne. La proportion de ceux qui arrivent à l'hôpital par rapport à ceux qui décèdent à la maison n'est pas calculable.

3.3 Données du secteur d'utilité publique

- **Luxembourg Ressuscitation Council (LRC) : Données de l'étude CARDLUX**

Le Luxembourg Ressuscitation Council (LRC) est une organisation nationale dédiée à la promotion de la réanimation cardio-pulmonaire (RCP) et à l'amélioration de la survie en cas

d'arrêt cardiaque. Créé en 2008, le LRC œuvre pour sensibiliser la population, former aux gestes qui sauvent et renforcer la coordination avec les acteurs de santé.

Le LRC a participé à 3 études, dans l'objectif de mettre en place un registre national :

Nom	Année	Durée	Type
EuReCaOne	2014	1 mois	Étude observationnelle
EuReCaTwo / CARDLUX 1	2017	12 mois	Étude observationnelle avec recueil des données d'arrêts cardiaques en préhospitalier selon la méthodologie d'Utstein
EuReCaThree / CARDLUX 2	2022	12 mois	Étude observationnelle avec recueil des données d'arrêts cardiaques en préhospitalier selon la méthodologie d'Utstein

Depuis sa création, le Corps grand-ducal d'incendie et de secours (CGDIS) collabore étroitement aux études CARDLUX 1 & 2. Le CGDIS recense tous les arrêts cardiaques et dispose d'un fichier spécifique dédié. A partir de l'étude CARDLUX-2, tous les appels entrant au 112 avec motif d'arrêt cardiaque sont systématiquement réécoutés. Ces informations sont utilisées afin d'améliorer la prise en charge (premier diagnostic bien posé, assistance de réanimation par téléphone, ...).

Les données dans l'étude et relatives aux arrêts cardiaques survenant sur le territoire luxembourgeois sont collectées par le CGDIS. Elles sont pseudonymisées et reprennent :

- les caractéristiques socio-démographiques du patient et de la personne du CGDIS effectuant la réanimation sur place ;
- le lieu de l'arrêt cardiaque ;
- les délais de prise en charge (appel, arrivée des secours...) ;
- les éléments anamnestiques de la survenue de l'arrêt cardiaque et l'étiologie ;
- la description de la prise en charge de l'arrêt cardiaque avec les durées des manœuvres (massage cardiaque, utilisation de défibrillateur...) ;
- des données sur l'hospitalisation et le statut à l'arrivée à l'hôpital ;
- des données de survie à la sortie d'hospitalisation et à 30 jours.
-

Également, LRC a établi avec l'aide du CGDIS et de l'INCCI une étude sur 5 ans (CARDLUX-R [R= registre]) afin de disposer d'un moyen de pouvoir suivre l'évolution de la prise en charge et de l'outcome des arrêts cardiaques^{9,10,11}.

3.4 Données du secteur de la recherche

- [Luxembourg Institute of Health \(LIH\): Données Oriscav_Lux2](#)

Oriscav-Lux (Observation des Risques et de la Santé Cardio-Vasculaire au Luxembourg) est une étude de population avec un échantillon représentatif qui permet d'établir une image objective de la fréquence des facteurs de risque des maladies cardiovasculaires liés aux modes de vie chez les résidents du Grand-Duché de Luxembourg.

[ORISCAV-LUX » Luxembourg Institute of Health](#)

Cette étude transversale s'est déroulée en 2 vagues :

Etude	Période d'étude	Population cible	Taille de l'échantillon
Oriscav 1	Novembre 2007 à janvier 2009	18 - 65 ans	1400 participants
Oriscav 2	Janvier 2016 à février 2018	25 - 80 ans	1500 participants

Oriscav-Lux est un projet multidisciplinaire.

La collecte de données s'est articulée en 3 phases :

- Administration d'un auto-questionnaire complété par un questionnaire dirigé par une infirmière de recherche
- Réalisations de tests et mesures cliniques
- Prélèvement et analyse d'échantillons biologiques

L'auto-questionnaire comporte plusieurs volets et catégories de variables collectées :

- Les variables socio-démographiques ;
- La qualité de vie ;
- Le bien-être mental ;
- Le soutien social ;
- Les habitudes alimentaires ;
- La pratique de l'activité physique* ;
- La qualité du sommeil* ;
- Les apports en vitamine D ;
- La santé de la thyroïde ;
- La santé du transit intestinal ;
- La pollution ;
- Le tabac ;
- L'alcool.

*Activité physique, sédentarité et sommeils sont évalués à partir de questionnaires et d'accéléromètres (mesures objectives).

Lors des visites au LIH, les participants ont été reçus par une infirmière de recherche pour la collecte de données objectives, qui s'est déroulée en plusieurs étapes :

- Anamnèse et examens cliniques comprenant
 - l'anthropométrie (poids, taille...),
 - l'anamnèse cardio-vasculaire, avec mesure de la tension artérielle,
 - les antécédents, ainsi que la santé des femmes
 - Les médicaments et suppléments, ainsi que les apports en vitamines
 - L'alimentation
- Les mesures par tests :
 - Mesures objectives de l'activité physique, le comportement sédentaire et le sommeil avec un accéléromètre porté pendant 1 semaine.
 - La cognition

- L'autonomie
- La cardiologie (ECG, vitesse de l'onde de pouls...)
- La fonction physique (équilibre, force de préhension, etc.)
- Les prélèvements biologiques : sanguins, urinaires, de cheveux

Environ 50% des participants de la 1^e vague (Oriscav 1) ont également participé à la 2^e vague (Oriscav 2), l'objectif initial étant de conserver une majorité de participants lors de la 2^e vague. Cependant, certains participants ont déménagé entre les 2 vagues, ce qui a rendu leur suivi difficile. Aucun recueil spécifique en ce qui concerne la survenue d'un événement cardiaque éventuel chez certains participants n'a été réalisé, seules les données relatives aux traitements médicamenteux ont été prises en compte.

La fréquence initialement prévue de l'étude était tous les 5 ans. Mais, faute de financement, la décision a été prise de ne pas programmer une 3^e vague. L'orientation actuelle serait dans la mesure du possible de relancer l'étude sur une vraie cohorte dans le futur. Néanmoins cette approche engendre des difficultés car :

- la population résidente se renouvelle assez régulièrement ;
- le recrutement est de plus en plus difficile.

Dans l'étude ORISCAV LUX 2 les femmes étaient légèrement surreprésentées. Toutefois, cette différence n'altère pas substantiellement la représentativité globale de l'échantillon par rapport à la population cible.

- **Luxembourg Institute of Socio-Economic Research (LISER): recueil des données SHARE (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe)**

Le projet SHARE (Survey of Health, Aging and Retirement in Europe) est un projet européen débuté en 2004. Le Luxembourg participe depuis 2013 à ce projet qui est soutenu par le ministère de la Recherche et de l'Enseignement supérieur. Cette enquête porte sur les résidents luxembourgeois âgés de 50 ans ou plus.

Il s'agit d'un projet longitudinal au cours duquel les participants sont contactés, avec un questionnaire composé de 700 questions. La base de données comprend des micro-données anonymisées. La fréquence de l'enquête est fixée à tous les 2 ans.

[Share Luxembourg \(https://share.liser.lu/share-en-bref/objectif-interet.cfm\)](https://share.liser.lu/share-en-bref/objectif-interet.cfm)

Les données collectées portent sur :

- la santé physique, dont des questions sur les maladies cardio-neuro-vasculaires (attaque cardiaque, hypertension, excès de cholestérol, AVC, maladies cérébraux-vasculaires, diabète) y compris l'utilisation des médicaments ;
- la santé mentale ;
- le statut socio-économique ;
- les mesures anthropométriques (taille, poids) ;
- les facteurs de risque (tabac, activité physique, alcool).

En raison de l'épidémie due au COVID-19, une enquête spéciale portant sur les infections et les changements de la vie pendant le confinement, réalisée par téléphone, a été lancée en 2020, puis reconduite en 2021. Ces enquêtes comprenaient également des questions sur les maladies et les médicaments liés au MCNV. L'une des limites de l'enquête est due au fait que les questions

sur certaines thématiques changent d'une vague à l'autre comme par exemple, l'accès aux soins de santé.

La taille de l'échantillon diminue également de vague en vague :

Vague/Année	Taille de l'échantillon
Vague 5 : 2012-2013	1607 participants
Vague 6 : 2014-2015	1563 participants
Vague 7 : 2016-2017	1250 participants
Vague 8 : 2018-2020	955 participants
Share Corona Survey 1 : 2020	964 participants
Share Corona Survey 2 : 2021	867 participants
Vague 9 : 2021-2022	810 participants

4. Discussion

Les MCNV ont un poids non négligeable sur les systèmes de santé. Malgré une baisse significative de la mortalité cardiovasculaire depuis les années 1990 (en moyenne plus de 50 %), les MCNV demeurent la principale cause de décès dans la majorité des pays européens, et la seconde cause juste après les tumeurs au Luxembourg. Des différences notables existent entre les pays en fonction de la prévention, de la maîtrise des facteurs de risques (diabète, Hypertension Artérielle (HTA) ...) et des comportements de santé (tabagisme, exercice physique, alimentation...), de l'accès aux soins et de la qualité des systèmes de santé. L'exploitation des bases de données sur les MCNV et les résultats qui en découlent sont un moteur important de prévention et d'évaluation des politiques de santé.

L'état des lieux des bases de données sur les MCNV a permis d'avoir une vue globale sur les données disponibles au Luxembourg.

- Le premier constat qui en découle est la disponibilité de nombreuses bases de données susceptibles de contribuer à l'avancement des connaissances sur les MCNV. Ces bases de données sont disséminées au sein d'institutions diverses, qu'elles soient étatiques, hospitalières, d'utilité publique ou encore de recherche. Leur contenu est variable dans leur taux de remplissage, leur exhaustivité, ainsi que dans leur qualité. Certaines variables sont de bonne qualité, voire excellente, augmentant ainsi les possibilités de les utiliser.

Les bases de données couvrent des variables très diverses sur les antécédents personnels (facteurs souvent non modifiables), les facteurs de risques et comportement de santé (HTA, surpoids et obésité, tabac, alcool, activité physique, trouble du sommeil...), les temps et qualité des prises en charge avant hospitalisation, au cours de l'hospitalisation, mais aussi les décès. Des données socio-économiques ou socio-environnementales sont également disponibles, permettant de mettre en évidence des facteurs de vulnérabilité et d'inégalité sociales.

Les bases de données permettent également de suivre l'impact des politiques de prévention. Par exemple, la baisse du tabagisme et les progrès thérapeutiques expliquent en partie la baisse de mortalité observée au Luxembourg depuis les années 1981. Des indicateurs, complémentaires à la mortalité, peuvent être développés à partir de toutes ces données disponibles identifiées, permettant de renforcer la surveillance des MCNV et de suivre leur évolution dans le temps au niveau national. Ces indicateurs

permettent aussi de comparer les résultats du Luxembourg avec ceux d'autres pays européens. Parmi les indicateurs envisageables figurent l'incidence, le taux de patients hospitalisés, la mortalité prématurée, et la survie.

- Un second constat est l'absence de données sur les maladies neurovasculaires, ainsi que sur le diabète. La constitution de registres nationaux collectant des données sur ces maladies est de grande importance pour comprendre les dynamiques des MCNV. Un cadre légal sur les registres permettrait d'assurer la structuration, la qualité et l'exhaustivité des données, facilitant ainsi leur exploitation et leur utilisation. Dans un contexte européen en évolution marqué par la création de l'European Health Data Space (EHDS), l'objectif est de faciliter l'échange des données de santé pour un usage primaire et secondaire à l'échelle européenne. Parallèlement, le règlement européen « Acte européen sur la gouvernance des données (AGD)/Data Governance Act (DGA) » ouvre la voie à la réutilisation des données sous la responsabilité d'entités publiques et notamment les données de santé à des fins de recherche. L'exhaustivité et la qualité des bases de données de santé deviennent dès lors essentielles. La création d'un registre national des arrêts cardiaques est indispensable pour conduire une politique de santé publique visant à orienter efficacement la prévention, la formation aux premiers secours et l'implémentation des défibrillateurs. Comme le recommandent l'ERC dans ses directives de 2025, la création et le développement de registres d'arrêts cardiaques afin de recueillir des données plus nombreuses et de meilleure qualité après la survie à un arrêt cardiaque constituent la meilleure façon de garantir les meilleurs soins à l'avenir. Une hypothèse pourrait être de s'appuyer sur les registres existants dans les autres pays européens, afin d'évaluer et de définir une solution qui corresponde le mieux au contexte luxembourgeois.
- Toutefois, la mise en œuvre de tels registres soulève des défis techniques importants, notamment en matière d'interopérabilité, de standardisation des formats et de sécurisation des données. Enfin, la nécessité d'un espace sécurisé, rassemblant toutes ces données dans un format permettant leur exploitation tout en respectant le RGPD est l'un des éléments clés à mettre en œuvre, ainsi que la transparence quant à la combinaison des données et leurs analyses pour assurer la confiance des citoyens dans l'utilisation qui en est faite.

En ce qui concerne les limites de cette analyse et les obstacles à la collecte de données, l'état des lieux réalisé par le GT-Données permet d'identifier les éléments suivants :

- Toutes les bases de données qui existent au Luxembourg n'ont pas pu être recensées. Le GT met en évidence l'absence de bases de données structurées sur les AVC et le diabète, il relève également l'absence de cadre légal spécifique (sans préjudice des différents règlements européens en cours de mise en œuvre) pour la collecte et la combinaison de ces données au niveau national.
- Bien que de nombreux sets de données soient disponibles, il n'est cependant pas toujours possible de les combiner :
 - Certaines bases de données qui comportent des facteurs de risque mesurés ou objectivés (poids, taille, HTA, diabète, activité physique, revenu...) sont pseudonymisés alors que d'autres sont anonymisées, rendant difficile le chaînage d'un patient d'une base de données à l'autre. Les données d'ORISCAV sont pseudonymisées. Le LIH conserve encore les données de contact et adresses postales (pour l'instant, jusqu'en 2028). Cependant dans le cadre d'un projet de recherche, le participant donne son consentement pour l'exploitation de ses données uniquement dans le cadre du projet de recherche. L'utilisation secondaire des données est plus complexe. En

effet il faut l'accord du participant (consentement indépendant), et la finalité ne doit pas être différente que celle présentée dans la fiche d'information sur l'étude.

La complexité consiste à devoir recontacter les participants pour obtenir un nouveau consentement pour les analyses secondaires, ce qui engendrerait la perte d'un grand nombre de participants (>50%).

- Les années de collectes et les fréquences de collecte des données diffèrent d'une base de données à l'autre.
- Les sets de données sont de qualité variable selon les informations communiquées. Bien que certaines bases de données comportent de nombreuses variables, toutes ne sont pas renseignées de manière exhaustive. Une réflexion doit être engagée dans le futur sur la pertinence de collecter ces variables, ou sur les moyens d'améliorer leur collecte, afin d'en garantir la qualité. De nombreuses données collectées restent non utilisées : les identifier et les supprimer permettrait de limiter la charge de travail et d'optimiser les ressources mobilisées dans leur collecte.
- Certaines données sont issues d'enquêtes dont les méthodologies sont variables, alors que d'autres proviennent de registres.
- La mise en œuvre et/ou le suivi des patients participants à des enquêtes longitudinales (cohortes) sont souvent difficiles en raison du turn-over assez régulier de la population résidente. De plus, la population luxembourgeoise étant très fréquemment sollicitée pour des enquêtes, le recrutement de participants est de plus en plus difficile. A cela s'ajoute le coût de ces enquêtes, particulièrement élevé, en particulier si des données mesurées objectivement sont collectées.
- Pour d'autres bases de données, la collecte repose uniquement sur la bonne volonté et l'investissement individuels, mettant en péril la pérennisation de ces collectes.
- Enfin, le Luxembourg du fait de la taille de sa population doit faire face aux petits chiffres, nécessitant parfois des méthodologies statistiques adaptées.

Dans le cadre de l'Axe 2 du PN-MCNV, le GT-Données avait pour mission de coordonner la collecte et l'analyse des données en lien avec la santé cardio-neuro-vasculaire. A cet effet, les objectifs suivants ont pu être réalisés ou partiellement réalisés dans cette première phase, dont :

- L'identification de bases de données sur la santé CNV dans les différents secteurs (publique, clinique, de recherche) ;
- La centralisation des données existantes sur la santé CNV ;
- L'analyse de ces données de manière approfondie afin d'en déterminer la qualité et l'exhaustivité ;
- L'identification des données pertinentes et celles manquantes ;
- Le repérage d'un certain nombre d'obstacles à la collecte et donc à l'exploitation des données.

Les prochaines étapes de travail du GT-Données seront les suivantes :

- Définir un ensemble restreint d'indicateurs fiables et pertinents à partir de données existantes ;
- Élaborer des recommandations sur le suivi.

Il sera essentiel de rester très critique et objectif dans le choix des activités à réaliser, leur priorisation et leur calendrier, en tenant compte des ressources disponibles.

5. Recommandations

L'état des travaux actuels du GT-Données permettent d'émettre les recommandations suivantes :

- Il est recommandé et pertinent de créer des registres. Ils permettent de mesurer la fréquence (incidence/prévalence), d'évaluer les politiques de santé, d'améliorer les connaissances scientifiques et de piloter la planification des soins.
- Une réflexion doit être menée sur la pertinence de la création de registres sur des domaines spécifiques (sur le diabète ou les AVC) ou pour l'ensemble des MCNV. Dans ce dernier cas, l'existence de registres dans d'autres pays permettrait d'en évaluer les avantages et les inconvénients avant son déploiement et/ou de justifier le choix de registres spécifiques. Des collectes de données peuvent également être organisées dans le cadre de la participation du Luxembourg aux initiatives européennes et internationales.
- L'élaboration d'un cadre légal permettant d'instaurer un système national de pseudonymisation permettant le suivi interbases et garantir la restitution de résultats agrégés. cf. loi du 19 décembre 2025 relative à la valorisation des données.
- Afin d'exploiter toutes ces données, l'identification d'un espace sécurisé, permettant de les centraliser et de les utiliser à des fins de santé publique et/ou de recherche est primordial. L'identification des expertises nécessaires (professionnels de santé, chercheurs, biostatisticiens, épidémiologistes...) à l'exploration et à l'exploitation de ces données est importante afin de garantir des résultats robustes et critiques. cf. 19 décembre 2025 relative à la valorisation des données
- Il est nécessaire de recenser les données peu ou pas utilisées, ou dont la qualité n'est pas optimale afin d'améliorer l'efficacité des collectes de données et mieux utiliser le temps et les ressources disponibles et ainsi mieux répondre à l'exigence de minimisation des données du RGPD.
- Enfin, il faut s'assurer de la transparence vis-à-vis des patients dans le cadre de la réutilisation de leurs données contenues dans les registres.

6. Conclusions

La Mesure 1 de l'Axe 2 du PN-MCNV, consacrée à l'état des lieux des données sur les MCNV a pu être réalisée grâce à la collaboration et l'investissement de chacun des membres du GT-Données. Ce travail a également permis d'identifier des éléments à approfondir et des domaines de collecte à mettre en place. Des questions demeurent : comment exploiter de manière optimale ces données dans un environnement sécurisé ; comment les combiner au bénéfice de la population résidente luxembourgeoise, dans la transparence et le respect des dispositions légales applicables.

La combinaison des données issues de bases nationales permet d’offrir une vision intégrée des MCNV, permettant non seulement d’évaluer l’efficacité des politiques de santé, mais aussi de mettre en lumière les opportunités d’amélioration et ceci malgré la difficulté de croiser les différentes sources de données. Pour les chercheurs et décideurs politiques, cette approche fondée sur les données est indispensable pour concevoir des interventions ciblées, optimiser les ressources et réduire durablement la charge sociétale des MCNV.

7. Annexes

Documents sources utilisés pour la rédaction du rapport

INCCI (Stemi)	 STEMI2023_.pptx
LRC (EuReCa)	 LRC Jan25.xlsx
LIH (Oriscav)	 Copy of Codebook_ORISCAV
LISER (Share)	 LISER Jan25.xlsx

8. Références

1. Direction de la santé ; Saleh et al. 2023. Dashboard : mortalité générale. Site : https://www.oecd.org/en/publications/health-at-a-glance-europe-2024_b3704e14-en/full-report/component-13.html#indicator-d1e7978-9bac0d3d8c
2. OECD/European Commission (2024), Health at a Glance: Europe 2024: State of Health in the EU Cycle, OECD Publishing, Paris disponible sur le site: <https://doi.org/10.1787/b3704e14-en>
3. Direction de la santé. Plan national maladies cardio-neuro-vasculaire 2020-2024. Site : <https://santesecu.public.lu/dam-assets/fr/publications/p/plan-national-cardio-neuro-vasculaires/plan-mcnv-2020-2024.pdf>
4. Direction de la santé. Mise à jour du plan national maladies cardio-neuro-vasculaire. 2023-2027. Site : <https://santesecu.public.lu/dam->

- [assets/fr/publications/p/plan-national-cardio-neuro-vasculaires/plan-nat-neuro-cardio-brochure.pdf](#)
5. La micro data plateforme de l'IGSS, site : <https://igss.gouvernement.lu/fr/publications/apercus-et-cahiers/cahiers-methodologiques/2023.html>
 6. Catalogue des données de l'IGSS disponible sur le site : <https://igss.gouvernement.lu/fr/microdata-platform.html#:~:text=Dans%20le%20cadre%20de%20leurs%20missions%20respectives%2C%20le,Microdata%20Platform%20on%20Labour%20and%20Social%20Protection%20%22>
 7. Méthodologie et référentiels de la Documentation et classification des séjours hospitaliers disponibles sur le site : <https://santesecu.public.lu/fr/espace-professionnel/informations-donnees/dcsh/ressources.html>
 8. Dashboard sur les causes de décès disponible sur le site : <https://santesecu.public.lu/fr/espace-professionnel/informations-donnees/statistiques-causes-deces.html>
 9. **Projet Eureka** : Maurer H, Masterson S, Tjelmeland IBM, et al. EuReCa - The European Registry of Cardiac Arrest and the related studies. *Resusc Plus*. 2024;19:100666. Published 2024 May 23. doi:10.1016/j.resplu.2024.100666
 10. **Eureca One** : Gräsner JT, Lefering R, Koster RW, et al. EuReCa ONE-27 Nations, ONE Europe, ONE Registry: A prospective one month analysis of out-of-hospital cardiac arrest outcomes in 27 countries in Europe. *Resuscitation*. 2016;105:188-195. doi:10.1016/j.resuscitation.2016.06.004
 11. **Eureca Two**: Gräsner JT, Wnent J, Herlitz J, et al. Survival after out-of-hospital cardiac arrest in Europe - Results of the EuReCa TWO study. *Resuscitation*. 2020;148:218-226. doi:10.1016/j.resuscitation.2019.12.042
 12. **Eureca Three**: Gräsner JT, Wnent J, Lefering R, et al. European registry of cardiac arrest study THREE (EuReCa- THREE) - EMS response time influence on outcome in Europe. *Resuscitation*. Published online July 7, 2025. doi:10.1016/j.resuscitation.2025.110704