



Réponse commune de Madame la Ministre de la Santé et de Monsieur le Ministre de la Sécurité sociale à la question parlementaire n° 5681 du 3 février 2022 de Monsieur le Député Gusty Graas.

- Est-ce que le nombre de personnes concernées au Grand-Duché par la sclérodémie, ou une de ses formes diverses, est connu ?

- Dans l'affirmative, combien de patients y avait-il pendant les dix dernières années ?

- Si le nombre de personnes est inconnu, est-ce que Madame la Ministre envisage initier un programme de recherche à ce sujet ?

La sclérodémie, surtout sous sa forme systémique, est effectivement une maladie préoccupante qui touche essentiellement les femmes (80% des cas) et qu'on peut qualifier de maladie rare. En effet, la société française de rhumatologie estime qu'environ 0,02% à 0,04% de la population est atteinte de cette maladie avec une incidence annuelle de nouveaux cas d'environ 3 sur 100.000 personnes.

En ce qui concerne les personnes atteintes de la sclérodémie au Grand-Duché, les chiffres présentés dans le tableau 1 se limitent aux patients hospitalisés dans un des établissements hospitaliers au Luxembourg affiliés à l'assurance maladie-maternité et ayant comme diagnostic principal de sortie de l'hôpital, le code de la Classification internationale des maladies (CIM10) M34 – Sclérodémie systémique. De manière générale, les données proviennent des bases de données de la sécurité sociale. Les informations des années 2018 et 2019 sont issues de la documentation et classification des séjours hospitaliers (DCSH), tandis que les chiffres de 2014 à 2016 proviennent des déclarations de prises en charge des établissements hospitaliers. Suite à l'introduction du projet DCSH, un premier set de données non exhaustif a été encodé en 2017 et n'est de ce fait pas repris dans le tableau ci-dessous.

Tableau 1 : Evolution du nombre de patients hospitalisés au Luxembourg de 2014 à 2019

Année	2014	2015	2016	2018	2019
Nombre de patients hospitalisés	10	14	10	15	18

Sources : Bases de données de la sécurité sociale, calcul IGSS.

Le tableau ci-dessous renseigne sur le nombre de demandes d'autorisations de transfert à l'étranger et le nombre de patients concernés entre 2014 et 2021.



Tableau 2 : Evolution du nombre de demandes d'autorisations de transfert à l'étranger et du nombre de patients concernés entre 2014 et 2021

Année	Nombre de patients	Nombre d'autorisations
2014	5	8
2015	8	20
2016	12	19
2017	9	19
2018	7	10
2019	8	9
2020	10	11
2021	11	18

Source : CNS

Le déploiement du plan national maladies rares sous la responsabilité de la Direction de la santé devra permettre à terme de mieux cibler les personnes touchées par cette maladie et donc d'avoir un nombre plus précis des personnes atteintes. En effet, ce plan national prévoit la création d'un registre national de maladies rares. Il pourra être mis en place dès qu'une base légale sera créée pour les registres de maladies. En effet, les exigences en matière de protection des données imposent l'existence d'une base légale adaptée.

- Où les personnes concernées peuvent-elles trouver de l'aide médicale pour leur condition ? Y a-t-il des experts au Grand-Duché ?

Les personnes concernées sont typiquement prises en charge par un médecin spécialiste en médecine interne et plus particulièrement en rhumatologie. Le pays comporte un certain nombre de médecins qui sont ainsi qualifiés pour une telle prise en charge médicale.

- Est-ce que les personnes cherchant de l'aide à l'étranger peuvent se faire rembourser leurs examens médicaux et les traitements par la CNS ?

Si la personne se rend dans un Etat membre de l'Union européenne, de l'Espace économique européen ou en Suisse pour y obtenir des prestations de soins de santé, elle peut obtenir le remboursement de ces soins selon les conditions et tarifs prévus par la législation luxembourgeoise.

S'il s'agit de soins hospitaliers ou qui nécessitent le recours à des infrastructures ou des équipements médicaux hautement spécialisés et coûteux, une autorisation préalable de la Caisse nationale de santé (CNS), sur avis du Contrôle médical de la sécurité sociale (CMSS) est nécessaire. En cas de soins avec autorisation préalable, les tarifs de remboursement de l'Etat où les soins sont délivrés sont pris en compte (article 20 du Code de la sécurité sociale).



Si la personne se rend dans un Etat autre que les Etats susmentionnés, une autorisation préalable de la CNS, sur avis du CMSS, est nécessaire et un remboursement selon les conditions et tarifs prévus par la législation luxembourgeoise est possible.

- Quel est le meilleur point de départ où des personnes affectées par la maladie peuvent recevoir des informations sur leur état de santé ? »

En tant que maladie rare, toute demande d'information pour les professionnels et les patients peut passer par l'Infoline Maladies Rares Luxembourg qui est gérée par l'ALAN : tel 2021 2022, infolineMR@alan.lu. L'ALAN remplit pour le Luxembourg le rôle d'Alliance Nationale Maladies Rares et elle a des contacts avec toutes les associations de patients au Luxembourg.

Luxembourg, le 04 mars 2022

La Ministre de la Santé

(s.) Paulette Lenert