# Nº 73326

### CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2018-2019

# PROJET DE LOI

#### portant création d'un Observatoire national de la Santé

## SOMMAIRE:

\*

### DEPECHE DU MINISTRE AUX RELATIONS AVEC LE PARLEMENT AU PRESIDENT DE LA CHAMBRE DES DEPUTES

(5.7.2019)

Monsieur le Président,

À la demande du Ministre de la Santé, j'ai l'honneur de vous saisir <u>d'amendements gouvernementaux</u> relatifs au projet de loi sous rubrique.

À cet effet, je joins en annexe le texte des amendements avec un commentaire, une version coordonnée du projet de loi émargé tenant compte desdits amendements ainsi qu'un exposé des motifs.

Les avis du Collège médical, de la Chambre des fonctionnaires et employés publics, de la Chambre des salariés, de la Chambre de commerce et de la Chambre des métiers ont été demandés et vous parviendront dès réception.

Veuillez agréer, Monsieur le Président, l'assurance de ma haute considération.

Le Ministre aux Relations avec le Parlement, Marc HANSEN

\*

#### **TEXTE DES AMENDEMENTS GOUVERNEMENTAUX**

- 1° L'article 2 du projet de loi portant création d'un Observatoire national de la Santé est modifié comme suit :
- a.) au paragraphe 1<sup>er</sup> le point 3 ancien devient le point 2 nouveau et le point 2 ancien devient le point 3 nouveau ;
- b.) un nouveau paragraphe 2 qui prend la teneur suivante est ajouté:
  - « (2) Afin de pouvoir exercer les missions déterminées au paragraphe 1<sup>er</sup>, l'Observatoire:
  - 1. définit un tableau de bord d'indicateurs, de préférence comparables au niveau européen ou international ;
  - 2. centralise les informations et les données disponibles ;
  - 3. réalise des analyses et élabore des études ainsi que des rapports. »
  - 2° L'article 3 du projet de loi est supprimé.
  - 3° L'article 4 (5 ancien) du projet de loi prend la teneur suivante:
  - « Art. 4. (1) L'Observatoire comprend un Conseil des observateurs composé des membres suivants, dénommés ci-après les « observateurs »:
  - 1. un expert ayant des compétences en épidémiologie ;
  - 2. un expert ayant des compétences en santé publique ;
  - 3. un expert ayant des compétences dans l'analyse des systèmes de santé ;
  - 4. un expert ayant des compétences en matière de gestion de registres ;
  - 5. un expert ayant des compétences en matière d'études en santé de la population ;
  - 6. un expert ayant des compétences en matière de statistiques en santé ou un biostatisticien ;
  - 7. un expert ayant des compétences en économie de la santé;
  - 8. un expert ayant des compétences en démographie.
  - (2) Les observateurs sont nommés pour une durée de sept ans renouvelable par arrêté grand-ducal sur proposition du ministre. Le nombre d'observateurs du sexe sous-représenté ne peut être inférieur à trois. Les observateurs se réunissent autant que les besoins de l'Observatoire l'exigent mais au minimum deux fois par an.

Le président de l'Observatoire est nommé par arrêté grand-ducal sur proposition du ministre parmi les observateurs pour un mandat renouvelable de sept ans. Le Président de l'Observatoire est responsable du fonctionnement de l'Observatoire. Le Président de l'Observatoire est le chef hiérarchique du personnel nommé, affecté ou détaché à l'Observatoire. Il exerce sa fonction à plein temps.

- (3) Le Conseil des observateurs arrête :
- 1. les demandes en ressources humaines ou techniques de l'Observatoire ;
- 2. les domaines et les orientations du programme pluriannuel de travail de l'Observatoire ;
- 3. les demandes de budget de l'Observatoire ;
- 4. les différents rapports et propositions de l'Observatoire.
- Le Conseil des observateurs donne son avis sur toutes les questions relevant du domaine de compétence de l'Observatoire que le ministre lui soumet ou dont il se saisit lui-même.
- (4) Les modalités de fonctionnement et d'organisation du Conseil des Observateurs ainsi que les indemnités de ses membres qui n'ont pas le statut d'agent de l'État sont définies par règlement grand-ducal. »
- 4° L'article 6 ancien du projet de loi est supprimé.
- 5° L'article 5 (7 ancien) du projet de loi est libellé comme suit :
- « Art. 5. (1) Le cadre du personnel de l'Observatoire comprend des fonctionnaires des différentes catégories de traitement telles que prévues par la loi modifiée du 25 mars 2015 fixant le régime des

traitements et les conditions et modalités d'avancement des fonctionnaires de l'État. Le cadre du personnel de l'Observatoire peut comprendre en outre des stagiaires-fonctionnaires, des employés de l'État et des salariés de l'État suivant les besoins de l'administration et dans la limite des crédits budgétaires.

- (2) Dans l'accomplissement de sa mission, l'Observatoire peut recourir à des experts d'un institut de recherche ou d'un établissement universitaire. »
- 6° L'article 6 (8 ancien) est modifié comme suit :
- a.) au paragraphe 1er, 1ère phrase, les termes « chargé de direction » sont remplacés par « président » ;
- b.) au paragraphe 2, 1<sup>ère</sup> phrase, les termes « chargé de direction » sont remplacés par «président de 1'Observatoire».
  - 7° L'ancien article 9 du projet de loi est supprimé.
  - 8° L'article 7 (ancien article 10), paragraphe 1<sup>er</sup> prend la teneur suivante:
  - « (1) En respect des règles relatives à la transmission et au traitement des données à caractère personnel, les administrations publiques, les établissements publics, les autres organismes luxembourgeois ainsi que les établissements hospitaliers transmettent à l'Observatoire et sur sa demande les informations et les données nécessaires à l'exécution de sa mission sous forme pseudonymisée. »
- 9° A l'article 8 (ancien article 11), paragraphe 2, point 1 du projet de loi le terme « les » est remplacé par « des ».

\*

#### **TEXTE COORDONNE**

Légende : Les amendements gouvernementaux sont indiqués en gras.

#### PROJET DE LOI

portant création d'un Observatoire national de la Santé

#### Chapitre 1<sup>er</sup>- Champ d'application et missions de l'Observatoire national de la Santé

- **Art. 1<sup>er</sup>.** Il est créé sous l'autorité du ministre ayant la Santé dans ses attributions, appelé ci-après « le ministre », un Observatoire national de la Santé, dénommé ci-après «l'Observatoire».
  - **Art. 2. (1)** L'Observatoire a pour missions:
- 1. d'évaluer:
  - a) l'état de santé de la population en termes de morbidité et de mortalité ;
  - b) les comportements à risque de la population en améliorant la connaissance de l'information sur les déterminants de la santé ;
  - c) la qualité et l'efficience du système de santé et d'identifier les inégalités de santé ;
- 2. 3. de publier et diffuser les informations sur l'état de santé de la population et le système de santé ;
- 3. 2 de proposer au ministre les priorités de santé publique visant à l'amélioration de l'état de santé de la population ou du système de santé.
  - (2) Afin de pouvoir exercer les missions déterminées au paragraphe 1er, l'Observatoire:
- 1. définit un tableau de bord d'indicateurs, de préférence comparables au niveau européen ou international ;
- 2. centralise les informations et les données disponibles ;
- 3. réalise des analyses et élabore des études ainsi que des rapports.

- Art. 3. Dans le cadre de ses missions, l'Observatoire:
- 1. définit un tableau de bord d'indicateurs, de préférence comparables au niveau européen ou international, permettant d'évaluer l'état de santé de la population, les déterminants de la santé et le système de santé ;
- 2. centralise les informations et les données sur l'état de santé de la population et sur le système de santé ;
- 3. regroupe, élabore et publie des études ainsi que des analyses concernant l'état de santé de la population et le système de santé ;
- 4. transmet au ministre ses propositions en vue de l'amélioration de l'état de santé de la population ou du système de santé.
- **Art. 4. 3** L'Observatoire travaille en toute indépendance en ce qui concerne ses outils d'observation, ses constats et ses propositions.

#### Chapitre 2 - Organisation de l'Observatoire

- Art. 5. 4 (1) L'Observatoire comprend un Conseil des observateurs composé des membres suivants, dénommés ci-après les « observateurs »:
- 1. un représentant du ministre ;
- 2. un représentant du ministre ayant la Sécurité sociale dans ses attributions ;
- 3. un représentant du ministre ayant la Famille dans ses attributions ;
- 4. le Directeur de la santé ou son représentant ;
- 5. le Président de la Caisse nationale de Santé ou son représentant ;
- 6. le Directeur de l'Institut national de la Statistique et des études économiques ou son représentant ;
- 7. un représentant du Collège médical ;
- 8. un représentant du Conseil supérieur des professions de santé ;
- 9. un représentant de l'association la plus représentative des patients. Il y autant de membres suppléants qu'il y a de membres effectifs.
- 1. un expert ayant des compétences en épidémiologie ;
- 2. un expert ayant des compétences en santé publique ;
- 3. un expert ayant des compétences dans l'analyse des systèmes de santé ;
- 4. un expert ayant des compétences en matière de gestion de registres ;
- 5. un expert ayant des compétences en matière d'études en santé de la population ;
- 6. un expert ayant des compétences en matière de statistiques en santé ou un biostatisticien ;
- 7. un expert ayant des compétences en économie de la santé;
- 8. un expert ayant des compétences en démographie.
- (2) Les observateurs sont nommés pour une durée de sept ans renouvelable par arrêté grand-ducal sur proposition du ministre. Le nombre d'observateurs du sexe sous-représenté ne peut être inférieur à **quatre trois**. Les observateurs se réunissent autant que les besoins de l'Observatoire l'exigent mais au minimum deux fois par an.

Le ministre choisit parmi les observateurs, et sur leur proposition, un président et le nomme pour un mandat renouvelable de trois ans et demi Le président de l'Observatoire est nommé par arrêté grand-ducal sur proposition du ministre parmi les observateurs pour un mandat renouvelable de sept ans. Le Président de l'Observatoire est responsable du fonctionnement de l'Observatoire. Le Président de l'Observatoire est le chef hiérarchique du personnel nommé, affecté ou détaché à l'Observatoire. Il exerce sa fonction à plein temps.

- (3) Le Conseil des observateurs arrête, sur proposition du chargé de direction :
- 1. les demandes en ressources humaines ou techniques de l'Observatoire ;

- 2. les domaines et les orientations du programme pluriannuel de travail de l'Observatoire, le conseil scientifique prévu à l'article 9 demandé en son avis ;
- 3. les demandes de budget de l'Observatoire ;
- 4. les différents rapports et propositions de l'Observatoire.
- Le Conseil des observateurs donne son avis sur toutes les questions relevant du domaine de compétence de l'Observatoire que le ministre lui soumet ou dont il se saisit lui-même.
- (4) Les modalités de fonctionnement et d'organisation du Conseil des Observateurs ainsi que les indemnités de ses membres qui n'ont pas le statut d'agent de l'État sont définies par règlement grand-ducal.
- Art. 6. (1) L'Observatoire est dirigé par un chargé de direction qui est responsable du bon fonctionnement de l'Observatoire et qui est nommé par le Gouvernement en Conseil et ce sur proposition du ministre pour un mandat de sept ans renouvelable. Le chargé de direction de l'Observatoire est le chef hiérarchique du personnel nommé, affecté ou détaché à l'Observatoire.
- (2) Pour être nommé chargé de direction, il convient d'être titulaire d'un diplôme universitaire sanctionnant au moins un cycle d'études universitaires complet du niveau d'un master dans un des domaines ayant trait à la Santé publique ou d'un diplôme reconnu équivalent.
- Art. 7. 5. (1) Le personnel de l'Observatoire est composé de fonctionnaires ou employés de l'Etat qui peuvent être détachés de l'administration gouvernementale ou d'autres administrations de l'Etat.

L'Etat met à disposition de l'Observatoire les locaux nécessaires à son fonctionnement. Les frais de fonctionnement de l'Observatoire sont à charge du Budget de l'Etat.

- (1) Le cadre du personnel de l'Observatoire comprend des fonctionnaires des différentes catégories de traitement telles que prévues par la loi modifiée du 25 mars 2015 fixant le régime des traitements et les conditions et modalités d'avancement des fonctionnaires de l'État. Le cadre du personnel de l'Observatoire peut comprendre en outre des stagiaires-fonctionnaires, des employés de l'État et des salariés de l'État suivant les besoins de l'administration et dans la limite des crédits budgétaires.
- (2) Dans l'accomplissement de sa mission, l'Observatoire peut recourir demander l'aide d'experts, à des experts d'un institut de recherche ou d'un établissement universitaire. Si le ministre y apporte son accord, l'Etat établit une convention avec les institutions ou personnes concernées.

Les détails de fonctionnement de l'Observatoire sont réglés par un règlement d'ordre intérieur qui est approuvé par le Conseil des observateurs.

Art. 8. 6. (1) Lorsque le chargé de direction président de l'Observatoire est issu du secteur public, il est mis en congé pour la durée de son mandat de son administration d'origine avec maintien de tous les avantages et droits découlant de son statut respectif. Il continue notamment à jouir de son traitement, indemnité ou salaire suivant le cas, ainsi que du régime de sécurité sociale correspondant à son statut.

En cas de cessation du mandat avant l'âge de la retraite, il est réintégré sur sa demande dans son administration d'origine à un emploi correspondant au traitement qu'il a touché précédemment, augmenté des échelons se rapportant aux années de service passées comme chargé de direction de l'Observatoire jusqu'à concurrence du dernier échelon du grade. A défaut de vacance, il peut être créé un emploi correspondant à ce traitement. Cet emploi est supprimé de plein droit à la première vacance qui se produit dans une fonction appropriée.

(2) Lorsque le **chargé de direction le président de l'Observatoire** est issu du secteur privé, il touche une rémunération calculée par référence à la loi modifiée du 25 mars 2015 déterminant le régime et les indemnités des employés de l'Etat.

Il reste affilié au régime de sécurité sociale auquel il était soumis pendant l'exercice de sa dernière occupation. En cas de cessation du mandat, il touche pendant une durée maximale d'un an une indemnité d'attente mensuelle correspondant au salaire ou traitement mensuel moyen du dernier revenu

professionnel cotisable annuel mis en compte au titre de sa carrière d'assurance en cours avant le début de sa fonction de chargé de direction de l'Observatoire.

Cette indemnité d'attente est réduite dans la mesure où l'intéressé touche un revenu professionnel ou bénéficie d'une pension personnelle.

Art. 9. (1) Le Conseil des observateurs est assisté d'un conseil scientifique composé de cinq membres, choisis parmi les personnalités nationales et étrangères des milieux scientifiques relevant du domaine d'activité de l'Observatoire.

Les membres du conseil scientifique sont nommés par le ministre sur proposition du Conseil des observateurs pour un mandat de cinq ans renouvelable à son terme. Ils élisent un président et un vice-président. Les membres du Conseil scientifique se réunissent autant que les besoins de l'Observatoire l'exigent mais au moins deux fois par an.

- (2) Le conseil scientifique a pour missions:
- 1. de garantir la qualité scientifique des travaux de l'Observatoire ;
- 2. de se prononcer sur les domaines et les orientations du programme pluriannuel de travail de l'Observatoire ;
- 3. de donner son avis sur toutes les questions relevant du domaine de compétence de l'Observatoire que le Conseil des observateurs ou le ministre lui soumettra.
- (3) Le fonctionnement du conseil scientifique est précisé par le règlement d'ordre intérieur dont question à l'article 7, paragraphe 2 et les indemnités de ses membres qui n'ont pas le statut d'agent de l'État sont déterminées par le règlement grand-ducal prévu à l'article 5, paragraphe 4.

# Chapitre 3 – Traitement des données personnelles, rapports et propositions de l'Observatoire

- Art. 10. 7 (1) En respect des règles relatives à la transmission et au traitement des données à caractère personnel, les administrations publiques, les établissements publics, les autres organismes luxembourgeois ou étrangers ainsi que les établissements hospitaliers transmettent à l'Observatoire et sur sa demande les informations et les données nécessaires à l'exécution de sa mission et sollicitées par celui-ci après les avoir rendues anonymes sous forme pseudonymisée.
- (2) Les informations et les données recueillies ne pourront être utilisées qu'aux fins des missions énumérées à l'article 2.
- Art. 11 8. (1) L'Observatoire établit annuellement un rapport d'activités et au moins un rapport thématique contenant ses constats et ses propositions sur un ou des domaines qui ont été déterminés comme prioritaires.
- (2) L'Observatoire établit tri-annuellement un rapport national sur l'état de santé de la population, les déterminants de la santé et le système de santé avec ses constats et ses propositions, comprenant:
- 1. une description, une analyse et une évaluation de l'état de santé de la population, **les des** déterminants de la santé et du système de santé;
- 2. une description, une analyse et une évaluation des politiques menées en matière de Santé publique.
  - (3) Ces rapports sont publiés et communiqués au Gouvernement et à la Chambre des Députés.

#### **EXPOSE DES MOTIFS**

Le projet de loi portant création d'un Observatoire national de la Santé a été avisé le 20 juin 2018 par le Collège médical, le 25 juillet 2018 par la Chambre des fonctionnaires et employés publics, le 20 août 2018 par le Conseil supérieur de certaines professions de santé et le 27 novembre 2018 par la Chambre des salariés. La Chambre des métiers et la Chambre de commerce se sont auto-saisies dudit projet de loi pour l'aviser en date du 8 mars 2019.

Le 29 mai 2018, le projet de loi sous rubrique a été transmis pour avis au Conseil d'Etat.

Par courrier du 13 mars 2019, la Haute Corporation invita le Ministre de la Santé à une entrevue afin de discuter certains points concernant le projet de loi en question. Cette entrevue avec les membres de la commission « affaires sociales » du Conseil d'Etat eut lieu le 28 mars 2019. Les discussions portaient notamment sur la structure juridique de l'Observatoire, la composition et les attributions de son Conseil des observateurs, le statut de son personnel et de son dirigeant ainsi que du rôle de son conseil scientifique.

Les amendements gouvernementaux sous rubriques font suite aux discussions avec les conseillers d'Etat tout comme à certaines observations des chambres professionnelles consultées.

Ainsi, la structure de l'Observatoire national de la Santé et le statut de son personnel ont été précisés dans le sens que l'Observatoire aura le statut d'une administration publique et que son personnel sera composé de fonctionnaires, employés ou salariés de l'Etat.

Le conseil scientifique de l'Observatoire qui était inspiré de la loi du 7 août 2012 portant création de l'établissement public « Laboratoire national de santé » (LNS) a été supprimé mais parallèlement la composition du Conseil des observateurs a été revue en y intégrant moins de représentants étatiques et plus de représentants de la communauté scientifique. Les membres du Conseil des observateurs ne sont toujours pas salariés de l'Observatoire, à l'exception du président qui est également le chef hiérarchique du personnel de l'Observatoire.

Le projet de loi amendé s'inspire dès lors encore plus fortement, que le projet de loi initialement déposé, de la loi du 13 mars 2018 portant création d'un Observatoire national de la qualité scolaire qui est l'Observatoire le plus récemment créé et qui est également une administration publique.

#### \*

# COMMENTAIRE DES AMENDEMENTS GOUVERNEMENTAUX

Commentaire des amendements 1 et 2

Il a été décidé au paragraphe 1<sup>er</sup> du nouvel article 2 d'inverser les points 2 et 3 afin de tenir compte du fait que l'Observatoire national de la Santé procèdera d'abord à l'évaluation prévue au point 1, ensuite à la publication et à la diffusion des informations visées au nouveau point 2 pour finalement proposer au ministres les priorités visées au point 3.

Le nouveau paragraphe 2 reprend l'ancien article 3 qui est abrogé afin de regrouper toutes les missions de l'Observatoire sous une seule disposition tel que cela a été préconisé dans l'avis de la Chambres des fonctionnaires et employés publics.

#### Commentaire des amendements 3, 4 et 7

Le conseil scientifique de l'Observatoire qui était inspiré de la loi du 7 août 2012 portant création de l'établissement public « Laboratoire national de santé » (LNS) a été supprimé (amendement 7) mais parallèlement la composition du Conseil des observateurs a été revue en y intégrant moins de représentants étatiques et plus de représentants de la communauté scientifique tel que cela a été préconisé par le Conseil d'Etat. Les membres du Conseil des observateurs ne sont toujours pas salariés de l'Observatoire à l'exception de son Président.

Le Conseil des observateurs arrête les domaines et les orientations du programme pluriannuel de travail de l'Observatoire (amendement 3).

Le président de l'Observatoire qui est choisi parmi les observateurs (et fait donc partie du Conseil des observateurs) est responsable du fonctionnement journalier de l'Observatoire et à ce titre également

le chef hiérarchique du personnel nommé, affecté ou détaché à l'Observatoire. Il est salarié de l'Observatoire et y exerce sa fonction à plein temps.

Suite à la reformulation du nouvel article 4, l'ancien article 6 dédié au « chargé de direction de l'Observatoire » est devenu sans objet et il a été abrogé (amendement 4).

#### Commentaire de l'amendement 5

Cette disposition s'inspire de l'article 6 de la loi du 13 mars 2018 portant création d'un Observatoire national de la qualité scolaire.

Ainsi, l'Observatoire national de la Santé, tout comme l'Observatoire national de la qualité scolaire, est une administration publique avec un personnel y dédié.

Le paragraphe 2 du nouvel article 5 prévoit que l'Observatoire peut recourir à des experts d'un institut de recherche ou d'un établissement universitaire sans être contraint à demander spécifiquement l'accord du ministre afin que l'Observatoire puisse exercer ses missions en toute indépendance.

La dernière phrase de l'ancien article 7 (nouvel article 5) qui avait trait au règlement d'ordre intérieur a été supprimée.

#### Commentaire de l'amendement 6

Le présent amendement vise uniquement à substituer dans le nouvel article 6 (ancien article 8) le terme « président » aux termes « chargé de direction » de l'Observatoire alors que c'est le président de l'Observatoire qui est le chef d'administration de l'Observatoire.

#### Commentaire de l'amendement 8

L'Observatoire aura recours dans le cadre de ses missions à des données personnelles pseudonymisées (et non seulement anonymisées) issues d'autres administrations ou établissements publics tels par exemple la Direction de la Santé, le STATEC, la CNS etc. Ces données seront transmises sur sa demande à l'Observatoire et ce dans le respect de la législation relative à la protection des données personnelles.

Cette disposition s'inspire de l'article 423, point 4 du Code de la Sécurité sociale qui prévoit que l'Inspection générale de la Sécurité sociale peut recueillir « les données auxquelles l'Inspection générale a accès en vertu des dispositions légales et réglementaires en vigueur, de les centraliser, de les traiter et de les gérer sous forme pseudonymisée ».

#### Commentaire de l'amendement 9

Il s'agit de redresser une erreur matérielle et de remplacer le terme « les » par « des » à l'article 8 (ancien article 11), paragraphe 2, point 1.