

N° 7332<sup>9</sup>

## CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2019-2020

**PROJET DE LOI****portant création d'un Observatoire national de la Santé**

\* \* \*

## SOMMAIRE:

	<i>page</i>
1) Avis complémentaire de la Chambre des Salariés (15.10.2019).....	1
2) Avis complémentaire commun de la Chambre de Commerce et de la Chambre des Métiers (2.10.2019).....	3
3) Avis complémentaire de la Chambre des Fonctionnaires et Employés Publics (14.10.2019) .....	4

\*

**AVIS DE LA CHAMBRE DES SALARIES**

(15.10.2019)

Par lettre du 2 juillet 2019, réf. 82cxc4d55, Monsieur Etienne Schneider, ministre de la santé a soumis à l'avis de la Chambre des salariés (CSL) le projet d'amendements gouvernementaux sous rubrique.

1. Le projet d'amendements gouvernementaux propose de modifier le projet de loi n° 7332 portant création d'un Observatoire national de la Santé. En voici les principaux amendements

2. Le Conseil des observateurs ne serait plus composé de représentants étatiques mais 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. Voici l'amendement dans le texte

- ~~1. Un représentant du ministère ;~~
  - ~~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 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 a 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 des 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.

3. Dans la version originale, il était prévu que le Président de l'Observatoire est proposé par le ministre pour un mandat renouvelable de trois ans et demi. Dans la nouvelle proposition, le mandat est fixé pour une durée renouvelable de sept ans.

4. Le président assume maintenant les fonctions du Chargé de direction (chef hiérarchique du personnel, responsable du bon fonctionnement de l'Observatoire, pour un mandat de sept ans renouvelable) qui n'est plus prévu dans la nouvelle version.

5. Le Conseil scientifique de cinq membres, choisis par les personnalités nationales et étrangères des milieux scientifiques relevant du domaine d'activité de l'Observatoire serait supprimé. Son rôle était de

- 1) garantir la qualité scientifique des travaux de l'Observatoire ;
- 2) se prononcer sur les domaines et les orientations du programme pluriannuel de travail de l'Observatoire ;
- 3) 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.

6. La Chambre des salariés critique le choix de remplacer les représentants politiques par des experts scientifiques pour arrêter les domaines et les orientations du programme pluriannuel de travail de l'Observatoire. La CSL estime qu'il serait plus approprié de laisser le choix des sujets aux représentants politiques de la société, qui devront également résoudre les problèmes identifiés ultérieurement dans le dialogue. L'analyse des thèmes choisis appartiendra bien évidemment aux experts scientifiques. D'ailleurs, vu que les salariés et les retraités sont les premiers concernés par leur état de santé ainsi que par la qualité et l'efficacité du système de santé, la CSL revendique la présence d'un représentant des salariés et d'un représentant de l'association la plus représentative des patients.

7. La suppression du Conseil scientifique censé donner son avis sur toutes les questions relevant du domaine de compétence de l'Observatoire, et la modification du Conseil des observateurs pour remplacer les représentants politiques par des experts scientifiques, donnent l'impression que l'objectif des amendements réside à rendre la visibilité externe des méthodes d'analyse employées plus difficile et à réduire la transparence.

8. Les autres avis de la Chambre des salariés sur le projet de loi initial N°7337 n'ont pas été prises en compte, ce pourquoi nous tenons à les rappeler.

9. La Chambre des salariés note que l'Observatoire national de la santé serait sous la tutelle du ministère ayant la santé dans ses attributions. La neutralité souhaitée de cet Observatoire est dès lors questionnable du fait que le ministère mandataire est à la fois juge et partie.

10. La CSL recommande que les méthodologies d'analyse retenues par l'Observatoire soient validées par l'Université du Luxembourg.

11. En plus, les analyses de l'inspection générale de la sécurité sociale (IGSS) devraient être prises en compte dans les différentes études de l'Observatoire afin de garantir une cohérence et une qualité certaines au niveau des recommandations émises.

12. De manière générale, il faudrait intégrer la thématique de la santé au travail dans les analyses. L'alternative serait de réfléchir sur la mise en œuvre d'un observatoire des conditions

**de travail sous forme d'une plateforme qui centralise toutes les statistiques sur les conditions de travail et la santé liée au travail. Dans cette structure il faudrait aussi inclure les partenaires sociaux.**

\*

13. Afin d'envoyer un signal contre le remplacement systématique des débats de société par des organismes technocratiques dont les constats scientifiques sont utilisés pour faire passer les décisions politiques, et parce que nous croyons que le présent projet va dans cette direction, la CSL marque son opposition au projet d'amendements gouvernementaux.

Luxembourg, le 15 octobre 2019

*Pour la Chambre des salariés,*

*Le Directeur,*  
Sylvain HOFFMANN

*La Présidente,*  
Nora BACK

\*

## **AVIS COMPLEMENTAIRE COMMUN DE LA CHAMBRE DE COMMERCE ET DE LA CHAMBRE DES METIERS**

(2.10.2019)

Les amendements gouvernementaux sous avis ont pour objet de modifier le projet de loi (ci-après le « projet de loi initial ») ayant pour objet la création d'un Observatoire national de la Santé (ci-après l'« Observatoire »), sous l'autorité du ministre ayant la Santé dans ses attributions, comme le prévoyait le programme gouvernemental de 2013<sup>1</sup>.

Au regard de l'importance qu'auront les travaux de l'Observatoire pour le pilotage du système de santé, la Chambre des Métiers et la Chambre de Commerce jugent utile et nécessaire de prendre succinctement position sur ces amendements gouvernementaux à travers un avis commun, comme elles l'avaient déjà fait au sujet du projet de loi initial.

\*

### **CONSIDERATIONS GENERALES**

Les deux chambres professionnelles souhaitent, dans un premier temps, attirer l'attention sur une erreur matérielle dans la lettre de saisine, puisqu'il y est fait référence au projet de loi n°7337. Or, ce numéro est celui du « projet de loi modifiant la loi modifiée du 10 mai 1995 relative à la gestion de l'infrastructure ferroviaire ». Le projet de loi initial dont ses amendements sont avisés porte en l'occurrence le numéro 7332.

S'agissant de la composition du Conseil des observateurs, les deux chambres professionnelles saluent le changement de paradigme y relatif introduit par les amendements gouvernementaux sous avis, puisque ce sont dorénavant des « experts » qui y seront nommés. Elles espèrent que cette nouvelle vue permettra également d'orienter les travaux de l'Observatoire vers une analyse plus scientifique. Les deux chambres professionnelles insistent toutefois sur la nécessité que ces experts soient, d'une part, issus du milieu scientifique ou du secteur privé, et d'autre part, neutres et indépendants, tout comme l'Observatoire dans son ensemble. Concernant la condition que le « nombre d'observateurs du sexe sous-représenté » ne soit inférieur à trois, si elles peuvent comprendre l'idée sous-jacente, elles estiment toutefois que la qualité des experts doit être privilégiée à toute velléité d'égalité des sexes.

<sup>1</sup> « Le Gouvernement mettra en place un Observatoire de la Santé qui sera chargé de fournir les données épidémiologiques anonymisées nécessaires pour élaborer des plans d'actions nationaux de lutte contre les maladies telles que le cancer les maladies cardio-vasculaires et les maladies chroniques. L'Observatoire participera à l'évaluation des mesures prises sous l'égide de la politique nationale de santé ».

Dans le cadre de ses missions, l'Observatoire sera amené à définir « un tableau de bord d'indicateurs, de préférence comparables au niveau européen ou international ». Dans ce contexte, les deux chambres professionnelles réitèrent qu'il importe de choisir des indicateurs et une méthodologie d'analyse qui permettent les comparaisons temporelles et internationales. Afin de faire bénéficier d'autres organismes de la sécurité sociale de l'expertise de l'Observatoire, il faudrait permettre à ces organismes de saisir l'Observatoire pour la réalisation d'études entrant dans ses missions et visant à améliorer le système de santé luxembourgeois.

Ensuite, les deux chambres professionnelles rappellent l'importance de se doter de données représentatives et fiables, collectées dans le respect des dispositions relatives à la protection des données personnelles, afin de développer des stratégies visant à améliorer la qualité et l'efficacité du système de santé, notamment en termes de prévention. Si elles saluent donc la création de l'Observatoire, elles constatent que de nombreux projets, tels que le dossier de soins partagés ou encore l'Agence eSanté doivent permettre, eux aussi, de rassembler un ensemble de données liées à la « santé ». Elles s'interrogent donc sur l'existence d'une vision globale en termes de recueil de données.

Par ailleurs les deux chambres professionnelles attirent l'attention des auteurs sur le fait qu'il existe à l'état actuel également un Conseil scientifique du domaine de la santé qui constitue un organisme indépendant, composé de professionnels du domaine médical<sup>2</sup>, dont la mission consiste à élaborer et à contribuer à la mise en oeuvre de standards de bonnes pratiques médicales. Son but est de promouvoir des soins de santé de haute qualité, de guider les professionnels de santé au mieux dans le développement de bonnes pratiques et d'employer de façon optimale les ressources disponibles. Il peut en outre travailler sur des sujets concernant les enjeux majeurs de santé publique, les contraintes financières de la sécurité sociale, ou tout autre sujet concernant la santé et les préoccupations des patients. Elles demandent au Gouvernement de veiller à la mise en oeuvre d'une coopération durable entre ce conseil et le futur Conseil des observateurs dans un esprit de complémentarité, en particulier. De façon générale, elles demandent un inventaire de tous les acteurs en place, et estiment que la collaboration est d'autant plus importante que les acteurs relèvent de différents Ministères et institutions.

Enfin, les deux chambres professionnelles regrettent que le projet de règlement grand-ducal, qui définira 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'Etat, fasse toujours défaut.

\*

Après consultation de leurs ressortissants, la Chambre de Commerce et la Chambre des Métiers sont en mesure d'approuver les amendements gouvernementaux sous avis sous réserve de la prise en compte de leurs remarques.

\*

## **AVIS DE LA CHAMBRE DES FONCTIONNAIRES ET EMPLOYES PUBLICS**

(14.10.2019)

Par dépêche du 2 juillet 2019, Monsieur le Ministre de la Santé a demandé l'avis de la Chambre des fonctionnaires et employés publics sur les amendements gouvernementaux au projet de loi spécifié à l'intitulé.

Selon l'exposé des motifs qui les accompagne, les amendements en question visent à apporter plusieurs modifications au projet de loi initial n° 7332 prévoyant la mise en place d'un Observatoire national de la santé, cela afin de tenir compte des observations formulées par le Conseil d'État, les chambres professionnelles et certaines autres institutions dans leurs avis respectifs sur ledit projet de loi.

La principale innovation introduite par les amendements est l'adaptation de la structure du futur Observatoire national de la santé. Alors que le projet original prévoyait la création d'une "structure

<sup>2</sup> Composé de représentants de la Direction de la Santé, du Contrôle médical de la sécurité sociale et de l'Association des médecins et médecins dentistes (AMMD).

*administrative légère*” placée sous l’autorité du ministre ayant la Santé dans ses attributions, le projet amendé se propose maintenant d’instituer une véritable administration de l’État.

Les amendements procèdent par ailleurs à la révision de l’organisation des organes de l’Observatoire. Ils appellent les remarques suivantes de la part de la Chambre des fonctionnaires et employés publics.

\*

*(Dans les développements qui suivent, les références aux articles s’appliquent à la numérotation des articles du texte coordonné du projet de loi amendé.)*

#### *Ad article 1<sup>er</sup>*

Aux termes de l’exposé des motifs, *“l’Observatoire aura le statut d’une administration publique”*.

La Chambre approuve cette innovation prévue par les amendements sous avis et elle demande, dans un souci de clarté, de la consigner à l’article 1<sup>er</sup> de la future loi. En effet, le texte même du projet de loi se limite à énoncer une seule fois, à savoir au nouvel article 5, paragraphe (1), traitant du cadre du personnel de l’Observatoire, que ce dernier sera une administration.

#### *Ad articles 2 et 3*

La Chambre des fonctionnaires et employés publics apprécie qu’il ait été tenu compte de la proposition de regrouper sous un seul article toutes les attributions de l’Observatoire, proposition qu’elle avait formulée dans son avis n° A-3117 du 25 juillet 2018 sur le projet de loi initial.

La Chambre regrette toutefois que l’observation qu’elle avait présentée quant à l’article 4 (qui est devenu le nouvel article 3 dans le texte amendé) n’ait pas été considérée. Elle avait en effet critiqué que cet article se limitait à énoncer que *“l’Observatoire travaille en toute indépendance en ce qui concerne ses outils d’observation, ses constats et ses propositions”*, sans toutefois préciser quels moyens concrets, surtout techniques, seront mis à sa disposition pour qu’il puisse effectuer ses missions de façon efficace. La Chambre constate que le projet de loi amendé est toujours muet à ce sujet.

La Chambre des fonctionnaires et employés publics rappelle en outre que l’Observatoire devrait pouvoir être saisi par des intéressés (par exemple par les corps constitués, la Caisse nationale de santé, les représentants des assurés, etc.) pour se prononcer sur des questions d’importance en matière de santé. En effet, les différents corps, organes et établissements intervenant dans le domaine de la santé pourraient par exemple avoir connaissance d’un problème concernant l’état de la santé publique et ils devraient alors avoir la possibilité de saisir l’Observatoire qui, lui, aura notamment pour mission *“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”*. La Chambre réitère donc sa recommandation de compléter le texte de la future loi en conséquence.

#### *Ad article 4*

Les amendements sous avis se proposent de revoir la composition du conseil des observateurs qui sera en charge de *“piloter”* le nouvel Observatoire, cela *“en y intégrant moins de représentants étatiques et plus de représentants de la communauté scientifique”*.

Si la Chambre des fonctionnaires et employés publics marque son accord avec la nouvelle composition dudit conseil, elle estime toutefois qu’un représentant de la Caisse nationale de santé devrait en plus figurer parmi ses membres, cela au vu des importantes attributions de celle-ci dans le cadre du développement durable du système de soins de santé.

Les amendements prévoient ensuite de supprimer la phrase suivante, cela sans aucune explication: *“il y a autant de membres suppléants qu’il y a de membres effectifs”*.

La Chambre signale que le conseil des observateurs, comme tout organe délibérant, ne pourra pas siéger si le quorum n’est pas atteint. Pour que le conseil puisse valablement délibérer, même en cas d’absence d’un ou de plusieurs membres effectifs, elle recommande fortement de prévoir des membres suppléants et de maintenir donc la disposition précitée.

La deuxième phrase du paragraphe (2) prévoit que *“le nombre d’observateurs du sexe sous-représenté ne peut être inférieur à trois”*. Or, quid s’il n’est pas possible de trouver des experts du sexe sous-représenté? Dans un tel cas, la composition du conseil des observateurs serait incomplète.

La Chambre des fonctionnaires et employés publics est d'avis que cette règle pose donc problème, raison pour laquelle elle recommande de la supprimer.

Selon le paragraphe (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”*.

La Chambre regrette que le projet dudit règlement grand-ducal ne soit pas joint au dossier lui soumis. L'élaboration du règlement d'exécution ensemble avec son fondement légal a en effet l'avantage de faciliter l'analyse du dossier, dans la mesure où ce texte fournit des précisions sur les dispositions légales et qu'il permet d'éviter des situations de vide juridique pouvant résulter de l'absence de mesures d'exécution nécessaires voire de l'oubli ou de la négligence de les prendre.

#### *Ad article 5*

Aux termes de l'article 5, paragraphe (1), le cadre du personnel de l'Observatoire peut être complété, entre autres, par *“des salariés de l'État”*. La Chambre demande que le personnel en question soit impérativement engagé sous le statut du fonctionnaire de l'État, notamment dans le cas où il serait amené à exécuter des tâches de nature technique ou artisanale.

Selon le paragraphe (2), l'Observatoire peut recourir, pour l'accomplissement de sa mission, à des experts d'un institut de recherche ou d'un établissement universitaire.

La Chambre estime que l'Observatoire devrait également pouvoir recourir à l'expertise d'autres organes et établissements, comme par exemple de la Fédération des hôpitaux luxembourgeois.

#### *Ad article 6*

Les dispositions de l'article 6 règlent le statut du président de l'Observatoire qui exerce sa fonction à temps plein et qui fait ainsi, de facto, fonction de directeur de la nouvelle administration.

Aux termes de l'article 6, paragraphe (2), le président peut être issu du secteur privé.

Le futur Observatoire national de la santé étant une administration publique, elle devra impérativement être dirigée par un agent ayant le statut de droit public.

La Chambre des fonctionnaires et employés publics s'oppose dès lors à la possibilité de recruter le président dans le secteur privé et elle demande d'adapter le texte du projet de loi en conséquence.

En outre, la Chambre signale que, au paragraphe (1), alinéa 2, première phrase et au paragraphe (2), alinéa 2, dernière phrase, il faudra à deux reprises remplacer les termes *“chargé de direction”* par celui de *“président”*.

#### *Ad article 7*

L'article 7 traite de l'accès aux données en matière de santé dont l'Observatoire doit disposer pour pouvoir exercer ses missions.

Selon le texte proposé, *“(…) 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 (...)”*.

En application de ce texte, tous les organismes luxembourgeois seront donc obligés de transmettre à l'Observatoire les informations et données sollicitées par celui-ci.

La Chambre des fonctionnaires et employés publics fait remarquer que le texte amendé manque toujours de clarté. En effet, il ne fournit notamment pas de précisions ni sur les moyens de transmission des informations demandées, ni sur les frais afférents (qui sont à la charge de qui?), ni sur les conséquences en cas de refus de transmission des données sollicitées.

Dans un souci de sécurité juridique, la Chambre recommande encore une fois de compléter le texte de la future loi par des dispositions traitant des points soulevés ci-avant.

En outre, elle propose d'écrire *“en respect des règles relatives de la législation relative à la transmission et au traitement des données à caractère personnel”* à la première phrase de l'article 7.

Finalement, la Chambre des fonctionnaires et employés publics s'interroge sur l'utilité de transmettre les informations sollicitées *“sous forme pseudonymisée”* à l'Observatoire. Au lieu de les rendre tout simplement anonymes (comme cela a été prévu par le projet de loi initial), les informations devront

toutes être dotées d'un faux nom masquant l'identité des personnes concernées, ce qui, de l'avis de la Chambre, n'est pas en phase avec la simplification administrative. Elle suggère donc de maintenir la formule initialement proposée.

*Ad article 8*

Selon l'article 8, "*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*". De plus, il établit trisannuellement un rapport national portant, entre autres, sur l'état de santé de la population.

Aux termes du paragraphe (3), "*ces rapports sont publiés et communiqués au Gouvernement et à la Chambre des Députés*".

La Chambre espère que le bout de phrase "*ces rapports sont publiés*" veut dire que tous les rapports seront accessibles au grand public, ce qui serait conforme aux engagements pris par les États membres (dont le Luxembourg) de la région européenne de l'Organisation mondiale de la santé dans le cadre de la "*Charte de Tallinn sur les systèmes de santé pour la santé et la prospérité*" signée le 27 juin 2008.

Ce n'est que sous la réserve des observations qui précèdent que la Chambre des fonctionnaires et employés publics marque son accord avec les amendements gouvernementaux lui soumis pour avis.

Ainsi délibéré en séance plénière le 14 octobre 2019.

*Le Directeur,*  
G. MULLER

*Le Président,*  
R. WOLFF

