

N° 7332<sup>12</sup>

## CHAMBRE DES DEPUTES

Session ordinaire 2019-2020

**PROJET DE LOI**

portant

1. création d'un Observatoire national de la santé;
2. modification de la loi du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière;
3. modification de la loi modifiée du 25 novembre 1982 relative aux organes destinés à la transplantation;
4. modification de la loi modifiée du 7 août 2012 portant création de l'établissement public « Laboratoire national de santé »

\* \* \*

## SOMMAIRE:

|  | <i>page</i> |
|--|-------------|
| 1) Avis complémentaire du Conseil supérieur de certaines professions de santé  |             |
| – Dépêche du Président du Conseil supérieur de certaines professions de santé à la Ministre de la Santé (17.2.2020). | 1           |
| 2) Deuxième avis complémentaire de la Chambre des Fonctionnaires et Employés publics (2.3.2020).....                 | 4           |

\*

**AVIS COMPLEMENTAIRE DU CONSEIL SUPERIEUR  
DE CERTAINES PROFESSIONS DE SANTE**

**DEPECHE DU PRESIDENT DU CONSEIL  
SUPERIEUR DE CERTAINES PROFESSIONS DE SANTE  
A LA MINISTRE DE LA SANTE**

(17.2.2020)

Madame la Ministre,

Nous référant à votre lettre du 10 février 2020, nous vous vous communiquons ci-après l'avis du Conseil supérieur de certaines professions de santé relatif au projet d'amendements gouvernementaux sous rubrique.

Tandis que le projet de loi initial qui avait été soumis à l'avis du CSCPS en date du 29 mai 2018 prévoyait, dans son article 5, un **Conseil des observateurs**, représentant d'une manière hétérogène tous les acteurs importants du monde de la santé du Luxembourg, celui-ci a actuellement été réduit à un ensemble d'experts, nommés par le ministre pour une durée de 7 ans.

Reconnaissant les bienfaits d'une telle expertise scientifique au service du Conseil des observateurs, nous regrettons toutefois que dorénavant, le savoir et la compétence hétérogène des différents acteurs du monde de la santé luxembourgeoise ne pourront plus être mises au profit de celui-ci.

La nomination de représentants proposés selon des processus différents favoriserait l'indépendance du Conseil des observateurs. Cette indépendance ne pourrait plus être garantie si le choix et la nomination des membres du Conseil des observateurs étaient soumis à l'appréciation d'une seule personne.

Le CSCPS se réjouirait d'une composition du Conseil des observateurs, comme prévue par l'art. 5. (1) du projet de Loi portant création d'un Observatoire national de la Santé du 29 mai 2018, regroupant « *un représentant du ministre, un représentant du ministre ayant la Sécurité sociale dans ses attributions, un représentant du ministre ayant la Famille dans ses attributions, le Directeur de la santé ou son représentant, le Président de la Caisse nationale de Santé ou son représentant, le Directeur de l'Institut national de la Statistique et des études économiques ou son représentant, un représentant du Collège médical, un représentant du Conseil supérieur des professions de santé, un représentant de l'association la plus représentative des patients* » et d'« *autant de membres suppléants* », assisté par des experts scientifiques tels que prévus par l'art. 4. (1) du projet d'amendements gouvernementaux sous rubrique, c'est-à-dire „*un expert ayant des compétences en épidémiologie, un expert ayant des compétences en santé publique, un expert ayant des compétences dans l'analyse des systèmes de santé, un expert ayant des compétences en matière de gestion des registres, un expert ayant des compétences en matière d'études en santé de la population, un expert ayant des compétences en matière de statistiques en santé ou un biostatisticien, un expert ayant des compétences en économie de la santé, un expert ayant des compétences en démographie* ».

Le Conseil des observateurs pourrait ainsi prendre en considération l'approche ratio-technique des experts, tout en conservant son rôle d'autorité de contrôle indépendant et en évaluant également les aspects techniques, sociaux, normatifs et éthiques des missions tombant dans son domaine de compétences.

Sous cet aspect, la nomination d'un groupe d'experts pour une durée de 7, au lieu des 3,5 ans initialement prévus, sous la tutelle du Conseil des observateurs, nous paraît judicieuse.

La mission de l'Observatoire national de la santé, telle que recommandée par le Conseil d'Etat dans son avis du 24 septembre 2019, consiste à « *centraliser et [de] coordonner toutes les données nécessaires au pilotage du système de santé pour améliorer sa qualité et son efficacité* ». Or, cette exigence ne nous paraît réalisable qu'avec la composition du Conseil des observateurs telle que proposée ci-dessus. Dans la composition prévue par le projet d'amendements sous rubrique, il gagnerait en expertise, mais perdrait en représentativité et en valeur normative. Persuadés que l'un n'exclut pas l'autre, le CSCPS compte sur un peu plus de prudence afin d'atteindre une acceptation maximale de l'Observatoire national de la Santé.

En concordance avec les conclusions de l'étude „état des lieux des professions médicales et des professions de santé“, le CSCPS souhaite par conséquent pouvoir proposer un représentant pour le Conseil des observateurs, tout comme nous exigeons que les acteurs initialement prévus puissent en faire de même.

Nous nous réjouissons particulièrement de l'énumération spécifique des „*résultats des études relatives aux ressources en professionnels de santé* » sous le point 3° b) de l'article 2, étant donné que la plupart des analyses négligent les professionnels de santé, qui constituent pourtant la base du système de santé.

L'Observatoire de la santé doit pouvoir couvrir tous les volets relatifs au système de santé et notamment apporter un regard et une analyse sur les ressources associées.

Si les ressources humaines, en terme de professionnels de la santé font partie des objectifs de cet observatoire, il manque les ressources matérielles, et tout le volet autour des technologies liées au système de santé.

De plus, cet observatoire devrait analyser les obligations liées aux textes réglementaires par une veille législative, sur le territoire national, mais aussi en comparaison avec les textes des pays voisins et de l'Europe.

D'autre part, si la composition de l'observatoire est faite d'experts et non de représentants des associations ou organismes de santé du GDL, il faut éviter tout conflit d'intérêt notamment d'experts en lien avec des sociétés de consultance. Les experts devront aussi faire la preuve d'une expérience dans leur domaine et de la connaissance du système de santé luxembourgeois.

Pour cependant permettre à cet observatoire de ne pas être détaché complètement des organismes associatifs ou représentatifs des personnels de santé et des patients, il est proposé que figure dans les objectifs de cet Observatoire, un rapport sous forme de sondage auprès de ces associations, permettant de relever les besoins et problématiques autour du système de santé luxembourgeois.

Nous partageons l'avis du Collège médical que toutes les « instances intéressées par le système de santé, à l'instar du Collège médical, **du Conseil supérieur de certaines professions de santé**, la Caisse nationale de santé, des organisations des patients devraient pouvoir saisir l'observatoire des questions importantes intéressant le domaine de la santé, dont ils sont interpellés ou qu'ils ont eu connaissance à l'occasion de leurs missions ».

**Voici nos propositions de modifications :**

*Chapitre 1<sup>er</sup> :*

Art 2. Modifications en caractère gras et italique.

1° **d) l'état de l'art des technologies de la santé ainsi que les dotations et les inégalités de celles-ci au regard des différentes institutions**

1° **e) les obligations législatives et leurs évolutions s'appliquant au système de santé national et européen**

2° D'étudier l'évolution et l'adéquation des **ressources matérielles en technologies médicales ainsi que** et des ressources en professionnels de la santé, intervenant au sein du système de santé pour répondre aux besoins sanitaires de la population.

A afin d'intégrer également le nombre important de frontaliers, nous suggérons d'autre part de compléter la phrase « ... et d'identifier les inégalités de santé entre les différents groupes de populations » par « **et assurés** »

3° **c) les résultats des études relatives à la veille technologique**

6° **de sonder les besoins et problématiques liées au système de santé auprès des organismes représentatifs des associations des consommateurs et des professionnels de santé**

*Chapitre 2 :*

Art 4. (1). De manière générale, nous demandons que le Conseil des observateurs soit composé par « un représentant du ministre, un représentant du ministre ayant la Sécurité sociale dans ses attributions, un représentant du ministre ayant la Famille dans ses attributions, le Directeur de la santé ou son représentant, le Président de la Caisse nationale de Santé ou son représentant, le Directeur de l'Institut national de la Statistique et des études économiques ou son représentant, un représentant du Collège médical, un représentant du Conseil supérieur des professions de santé, un représentant de l'association la plus représentative des patients » et d'« autant de membres suppléants », assisté par des experts scientifiques tels que prévus par l'art. 4. (1) du projet d'amendements gouvernementaux sous rubrique, c'est-à-dire „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 », ainsi que comme prévu par l'art. 5. (1) du projet de Loi portant création d'un Observatoire national de la Santé du 29 mai 2018, ainsi que **9° un expert ayant des compétences en ingénierie biomédicale et technologies de la santé.**

Art. 4. (2) La durée de nomination de 7 ans est très longue. Il est proposé de la réduire à **5 ans**

**Les experts nommés doivent être détachés de tout intérêt privé financier et ne peuvent être employé d'une quelconque société de consultance. Les experts devront faire la preuve d'une expérience luxembourgeoise dans le domaine de la santé d'au minimum 5 ans pour le domaine d'expertise dans lequel il est nommé.**

Art. 4 (3) 4° les demandes en ressources humaines ou techniques **et technologiques** de l'Observatoire

*Chapitre 4 :*

Art 9. (2) il y a une incohérence sur la périodicité de l'élaboration de la carte sanitaire fixée à **2 ans** dans ce paragraphe et à **3 ans** dans l'art-8 (2). Nous suggérons de fixer cette périodicité à 2 ans.

*Commentaires des amendements, Commentaire de l'amendement 2, 3ème alinéa :*

Le Conseil d'Etat a émis son avis le 24 septembre 2019 et non pas le 24 septembre 2009.

Veillez agréer, Madame la Ministre, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

*Le Secrétaire Général,*

Oliver KOCH

*Le Président,*

Romain POOS

\*

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

(2.3.2020)

Par dépêche du 31 décembre 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 n° 7332 prévoyant la mise en place d'un Observatoire national de la santé, cela notamment afin de tenir compte des observations formulées par le Conseil d'Etat dans son avis du 24 septembre 2019.

Les amendements visent en outre à compléter le projet de loi par une disposition relative à l'opposition au prélèvement d'organes après le décès, opposition que chaque personne pourra exprimer dans le cadre du dossier de soins partagé. De plus, il est prévu d'élargir les attributions du Laboratoire national de santé et, de ce fait, d'augmenter (de onze à douze) le nombre de membres du conseil d'administration de cet établissement public.

Les amendements appellent les remarques suivantes de la part de la Chambre des fonctionnaires et employés publics.

### **Remarque préliminaire**

Dans son avis n° A-3117<sup>1</sup> du 14 octobre 2019 sur la première série d'amendements gouvernementaux au projet de loi n° 7332, la Chambre avait émis un certain nombre de critiques et elle avait formulé des propositions et des recommandations afin de rendre le texte plus clair et précis. La Chambre doit constater qu'il n'a pas été tenu compte de ses observations, ce qui est d'autant plus grave que certaines de celles-ci avaient déjà été présentées dans son avis n° A-3117 du 25 juillet 2018 sur le projet de loi initial!

La Chambre des fonctionnaires et employés publics ne peut dès lors s'empêcher de réitérer dans le présent avis les remarques essentielles qu'elle avait déjà formulées quant au projet de loi original, en demandant qu'elles soient considérées cette fois-ci.

### **Examen du texte**

*(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>*

Étant donné que le futur Observatoire national de la santé sera une administration de l'État (et non pas une „*structure administrative légère*“ comme le prévoyait le projet initial), la Chambre demande de consigner ceci à l'article 1er de la future loi. En effet, le texte ne précise pas expressément le statut de l'Observatoire. Il se limite tout simplement à énoncer une seule fois, à savoir à l'article 5, paragraphe (1), traitant du cadre du personnel de l'Observatoire, que ce dernier sera une administration.

#### *Ad article 3*

Dans ses avis précités nos A-3117 et A-3117<sup>1</sup>, la Chambre des fonctionnaires et employés publics avait déjà critiqué que l'article 3 (article 4 dans le texte initial) 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 demande de compléter en conséquence le projet de loi amendé sous avis, qui est en effet toujours muet à ce sujet.

En outre, la Chambre des fonctionnaires et employés publics rappelle 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 améliorer l'état de santé de la population, le système de santé et l'état des ressources en professionnels de la santé*“. La Chambre réitère donc encore une fois sa recommandation de compléter le texte de la future loi en conséquence.

#### *Ad article 4*

La Chambre des fonctionnaires et employés publics rappelle que, à son avis, un représentant de la Caisse nationale de santé devrait figurer parmi les membres du conseil des observateurs (qui sera en charge de *„piloter*“ l'Observatoire), cela au vu des importantes attributions de celle-ci dans le cadre du développement durable du système de soins de santé.

Ensuite, la Chambre constate que le texte amendé ne prévoit pas de membres suppléants pour remplacer les membres effectifs du conseil en cas d'absence.

Pour que le conseil puisse cependant valablement siéger et délibérer en cas d'absence d'un ou de plusieurs membres effectifs, la Chambre rappelle encore une fois sa recommandation de prévoir des membres suppléants et de réintroduire la disposition suivante, qui était inscrite dans le projet de loi initial (et qui a été supprimée sans aucune explication dans le cadre de la première série d'amendements gouvernementaux): *„il y a autant de membres suppléants qu'il y a de membres effectifs*“.

La Chambre des fonctionnaires et employés publics constate en outre que l'article 4, paragraphe (2), deuxième phrase, prévoit toujours que *„le nombre d'observateurs du sexe sous-représenté ne peut être inférieur à trois*“. Elle suggère encore une fois de supprimer cette disposition. En effet, la composition du conseil des observateurs sera incomplète dans le cas où il serait impossible de trouver des experts du sexe sous-représenté.

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 seront déterminées par des règlements grand-ducaux.

La Chambre regrette que les projets desdits règlements grand-ducaux ne soient pas joints au dossier lui soumis. L'élaboration des règlements d'exécution ensemble avec leur fondement légal a en effet l'avantage de faciliter l'analyse du dossier, dans la mesure où ces textes fournissent des précisions sur les dispositions légales et qu'ils permettent 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 des fonctionnaires et employés publics rappelle que l'Observatoire devrait également pouvoir recourir à l'expertise d'autres organes et établissements, comme par exemple de la Fédération des hôpitaux luxembourgeois, et elle demande donc d'adapter le texte en conséquence.

#### *Ad article 6*

L'article 6, paragraphe (2), prévoit toujours que le président de l'Observatoire (qui exerce sa fonction à temps plein et qui fait ainsi, de facto, fonction de directeur de la nouvelle administration) peut être issu du secteur privé.

Le futur Observatoire national de la santé étant une administration publique, la Chambre rappelle que celle-ci devra impérativement être dirigée par un agent ayant le statut de droit public et qu'elle s'oppose donc à la disposition projetée prévoyant la possibilité de recruter le président dans le secteur privé. Elle demande dès lors encore une fois avec insistance d'adapter le texte du projet de loi en conséquence.

De plus, la Chambre des fonctionnaires et employés publics rappelle que, au paragraphe (1), alinéa 2, première phrase, il faudra remplacer les termes „*chargé de direction*“ par celui de „*président*“.

#### *Ad article 7*

La Chambre constate que le texte de l'article 7 – selon lequel tous les organismes luxembourgeois seront obligés de transmettre à l'Observatoire les informations et données sollicitées par celui-ci – manque toujours de clarté en ce qu'il ne fournit pas de précisions ni sur les moyens de transmission des informations demandées, ni sur les frais afférents (et celui qui doit les supporter), ni sur les effets en cas de refus de transmission des données sollicitées. Dans un souci de sécurité juridique, il faudra impérativement compléter en conséquence le texte de la future loi.

En outre, la Chambre recommande encore une fois d'abandonner la nécessité de transmettre les informations sollicitées „*sous forme pseudonymisée*“ à l'Observatoire et de revenir à la formule prévue par le projet de loi initial, selon laquelle les informations doivent simplement être anonymisées.

De plus, elle réitère sa proposition d'écrire „*en respect des règles relatives de la législation relative à la transmission et au traitement des données à caractère personnel*“ au premier paragraphe de l'article 7.

#### *Ad article 8*

Pour ce qui est de l'article 8, la Chambre des fonctionnaires et employés publics rappelle que les rapports d'activités et les rapports thématiques établis par l'Observatoire devront être accessibles au grand public.

#### *Ad article 10*

Le nouvel article 10 introduit par l'amendement 7 sous avis a pour objet de compléter la législation relative au prélèvement d'organes destinés à la transplantation afin d'y prévoir que chaque personne devra indiquer, lors du premier accès à son dossier de soins partagé, si elle s'oppose ou non au don d'organes après son décès. À défaut de dossier de soins partagé (ou en cas de fermeture de celui-ci), on pourra également exprimer son opposition au moyen d'un autre écrit.

Concernant les personnes n'ayant pas de leur vivant fait connaître par écrit leur refus au prélèvement d'organes, le commentaire de l'amendement 7 indique qu'il „*s'avère qu'en pratique, les proches du défunt voire les médecins sont souvent confrontés au fait qu'ils ne disposent pas, le moment venu, de l'information nécessaire de la part des personnes décédées*“.

La Chambre fait remarquer que le texte introduit par l'amendement en question est muet concernant l'accord des proches d'une personne décédée (accord qui est toujours demandé dans la pratique) pour le cas où celle-ci n'aurait pas, de son vivant, exprimé son opposition au prélèvement d'organes.

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

Ainsi délibéré en séance plénière le 2 mars 2020.

*Le Directeur,*  
G. MULLER

*Le Président,*  
R. WOLFF

