



**Réponse de Madame la Ministre de la santé à la question parlementaires n°6976 du 10 octobre 2022
de Madame la Députée Josée Lorsché et de Monsieur le Député Marc Hansen**

1) Combien d'enfants et adolescents résidant au Luxembourg suivent actuellement un traitement oncologique au Service National d'Onco-hématologie Pédiatrique (SNOHP) du Luxembourg, respectivement dans un service d'oncologie pédiatrique à l'étranger ?

Jusqu'à présent pour l'année actuelle, 13 enfants sur 22 enfants ayant été diagnostiqués pour un nouveau cas de cancer ont été traités au SNOHP. Pour 2021, on compte 27 nouveaux cas dans la spécialité de l'hémato-oncologie pédiatrique au sein du SNOHP. Aucune distinction entre les enfants et adolescents résidents et non-résidents n'est faite dans les statistiques relevées.

Concernant le taux de traitement à l'étranger, il y a lieu de préciser que ce sont les médecins traitants qui font une demande pour un traitement à l'étranger en stationnaire en vue de l'obtention d'un document « S2 » qui garantit la prise en charge par l'assurance maladie luxembourgeoise pour les traitements à l'étranger. Ces demandes sont envoyées à la Caisse nationale de santé en vue de l'établissement d'un « S2 ».

2) Les cas de cancer traités, voire diagnostiqués à l'étranger et concernant des enfants résidant au Luxembourg sont-ils intégralement répertoriés dans le registre national des cancers ?

Le registre national du cancer (RNC) répertorie tous les résidents qui ont un cancer, même si le diagnostic et/ou le traitement a été réalisé à l'étranger. Pour être identifié et enregistré, il faut que le patient, à un moment ou à un autre de son suivi, soit pris en charge dans un établissement hospitalier au Luxembourg.

Le règlement grand-ducal du 18 avril 2013 détermine les modalités et conditions de fonctionnement du registre national du cancer. Selon son article 6, tous les cas de cancer diagnostiqués ou traités auprès d'un patient résidant au Luxembourg au moment du diagnostic et ceux d'un patient non-résident pris en charge par un prestataire de soins de santé au Luxembourg sont recueillis et enregistrés au registre national du cancer. Dans le même article, paragraphe 2, les données recueillies sont définies, dont notamment celles relatives aux transferts à l'étranger. Les cas de cancer traités et les cas de cancer diagnostiqués sont deux catégories à distinguer.

3) Est-ce que les transferts à l'étranger concernent des types de cancer spécifiques? Dans l'affirmative, desquels s'agit-il ?

En ce qui concerne les transferts à l'étranger, il s'agit surtout de certains types rares de leucémie où une chimiothérapie d'induction est réalisée à l'étranger. Ces patients peuvent par la suite être traités au SNOHP. Ainsi la décision d'organiser le traitement dans un centre de référence à l'étranger est discuté en réunion de concertation multidisciplinaire et dépend non seulement du type de cancer mais également d'autres facteurs comme la sévérité du cas ainsi que du traitement spécifique envisagé (exemple : greffe de moelle dans le cadre d'une leucémie et de lymphomes, voire de chirurgie complexe due à la localisation du cancer et aux risques de complications). Il existe à ce jour une convention entre le SNOHP et les services de pointe en cancérologie (cf. réponse à la question 5).



4) Est-ce que dans le contexte du nouveau projet de construction pour le CHL, certaines des pathologies traitées actuellement à l'étranger pourront être prises en charge à moyen terme au Luxembourg ? Dans l'affirmative, lesquelles ?

Le nouveau projet de construction ne concerne pas la pédiatrie spécialisée. Il n'y a pas de lits pédiatriques prévus dans le nouveau bâtiment centre (NBC). Toutefois le projet d'adaptation de l'actuelle *Kannerklinik*, prévoit la création d'une unité dédiée SNOHP.

5) Quels sont actuellement les hôpitaux ou autres centres de traitement étrangers dans lesquels des patients mineurs d'âge et résidant au Luxembourg sont pris en charge? D'autres collaborations sont-elles en cours de négociation ?

Il s'agit principalement de l'institut Gustave-Roussy (Paris), de l'hôpital HUDERF (Bruxelles), Universitätsklinikum Heidelberg ainsi que de « l'Universitätsklinikum des Saarlandes » à Homburg en Allemagne.

6) Quels sont les services psychosociaux qui sont mis à disposition des familles dont un enfant est touché par un cancer et en quoi consistent plus précisément les mesures destinées à l'encadrement et au soutien de ces familles au Luxembourg?

Au sein du SNOHP, il existe une équipe pluridisciplinaire prenant en compte l'aspect psycho-social avec au sein de son équipe un psychologue et une assistante sociale. De plus, des associations accompagnent au quotidien les familles d'enfants atteints d'un cancer. L'une des principales missions de ces associations est d'offrir un soutien psycho-social administratif et financier en proposant par exemple une aide-ménagère, des activités pédagogiques, un soutien scolaire ainsi que des divertissements à l'enfant malade et sa fratrie.

Luxembourg, le 15 novembre 2022

La Ministre de la Santé

(s.) Paulette Lenert