



Session ordinaire 2021-2022

PP,JS/PG,LW,CE

P.V. PETI 37
P.V. SASP 45

Commission des Pétitions

Commission de la Santé et des Sports

Procès-verbal de la réunion du 03 octobre 2022

Ordre du jour :

1. **Débat public sur la pétition publique 2232 - Augmenter la capacité du service existant d'oncologie pédiatrique au Luxembourg**
2. **Conclusions des commissions**

*

Présents : Mme Nancy Arendt épouse Kemp, Mme Simone Asselborn-Bintz, M. André Bauler, M. Frank Colabianchi, M. Mars Di Bartolomeo, M. Paul Galles, M. Marc Goergen, M. Gusty Graas, M. Jean-Marie Halsdorf, M. Marc Hansen, M. Max Hengel, Mme Lydia Mutsch, membres de la Commission des Pétitions

Mme Nathalie Oberweis, observateur délégué

Mme Nancy Arendt épouse Kemp, M. Gilles Baum, M. Mars Di Bartolomeo, M. Jeff Engelen, M. Gusty Graas, M. Jean-Marie Halsdorf, M. Marc Hansen, Mme Martine Hansen remplaçant M. Marc Spautz, Mme Carole Hartmann, Mme Cécile Hemmen, M. Max Hengel, M. Claude Lamberty, Mme Josée Lorsché, Mme Nathalie Oberweis, membres de la Commission de la Santé et des Sports

Mme Nathalie Oberweis, observateur délégué

Mme Paulette Lenert, Ministre de la Santé

M. Fernand Etgen, Président de la Chambre des Députés

M. Joé Spier, de l'Administration parlementaire

Pétitionnaire et co-pétitionnaires : Mme Julia Dauphinee (initiatrice de la pétition publique 2232), Dr med. Cathy Scholtes, M. Noah Henri Waxweiler, Mme Lilian Margrethe Waxweiler-Jorgensen

Excusés : Mme Chantal Gary, M. Fernand Kartheiser, M. Jean-Paul Schaaf, membres de la Commission des Pétitions

Mme Francine Closener, M. Georges Mischo, M. Marc Spautz, M. Claude Wiseler, membres de la Commission de la Santé et des Sports

M. Sven Clement, observateur délégué

*

Présidence : Mme Nancy Arendt, épouse Kemp, Présidente de la Commission des Pétitions

*

1. **Débat public sur la pétition publique 2232 - Augmenter la capacité du service existant d'oncologie pédiatrique au Luxembourg**

Allocution du Président de la Chambre des Députés

Monsieur le Président de la Chambre des Députés, Fernand Etgen, ouvre le débat au sujet de la pétition publique 2232 concernant une demande pour développer davantage les services d'oncologie pédiatrique au Luxembourg, avec le constat qu'il s'agit de nouveau d'une pétition publique relevant du domaine de la santé. L'orateur explique que la santé est un des sujets-phares des pétitions publiques soumises à la Chambre des Députés. L'actuelle pétition a recueilli 5.056 signatures validées par les services de la Chambre. Monsieur le président souhaite la bienvenue à l'initiatrice de la pétition et à ses co-pétitionnaires. L'orateur salue Madame la Ministre de la Santé, la Présidente de la Commission des Pétitions et le Président de la Commission de la Santé et des Sports. Il souhaite la bienvenue aux députés membres des commissions concernées et il salue les nombreux spectateurs qui suivent le débat dans les tribunes de la Chambre. Monsieur le Président salue également les spectateurs qui suivent le débat sur ChamberTV et le site internet de la Chambre.

Allocution de la Présidente de la Commission des Pétitions

Madame la Présidente de la Commission des Pétitions, Nancy Arendt, constate également que Madame la Ministre de la Santé est très souvent sollicitée par la Commission des Pétitions à participer à des débats publics, et elle remercie Madame la Ministre pour sa grande disponibilité. A l'adresse des pétitionnaires, Madame la Présidente rappelle qu'ils peuvent à présent exercer leur droit d'être écouté par le parlement. L'oratrice signale que les députés vont s'exprimer en leur nom propre et non pas au nom de leurs partis respectifs, assurant ainsi une neutralité du débat. Madame la Présidente pense que le sujet de l'oncologie pédiatrique n'a récemment pas fait l'objet de considérations dans le public, alors que la situation des enfants concernés et de leurs familles est grave et représente un terrible sort. L'oratrice imagine vivement ce que cela représente d'attendre qu'un traitement soit efficace et arrive à guérir l'enfant atteint d'un cancer.

Madame la Présidente rappelle que les pétitionnaires réclament un renforcement du service d'oncologie pédiatrique dans l'hôpital pour enfants, qui existe au Luxembourg, afin de donner aux enfants et à leurs familles la possibilité de recevoir certains des traitements vitaux plus près de chez eux au lieu de devoir se rendre à l'étranger. Les pétitionnaires expliquent dans la motivation de leur pétition que chaque année au

Luxembourg, entre 20 et 30 enfants reçoivent le diagnostic qu'ils sont atteints d'un cancer.

Se rendre à l'étranger pour se faire soigner implique du stress physique et mental, tant pour les enfants que pour les parents et les autres membres de la famille. Les pétitionnaires estiment qu'un service d'oncologie dédié offrirait la possibilité de recevoir les traitements près de chez eux, tout en permettant de continuer à consulter et travailler avec les grands centres européens de cancérologie à l'étranger, rappelle encore la Présidente de la Commission des Pétitions.

Madame la Présidente explique ensuite le déroulement du débat.

Introduction des pétitionnaires

Madame Julia Dauphinee expose la situation que sa fille et sa famille ont vécu, afin d'illustrer ce qui l'a motivée à introduire la présente pétition et afin de rendre attentif au fait que de nombreuses familles vivent une situation comparable.

Madame la pétitionnaire explique qu'elle vit depuis 2015 au Luxembourg et qu'elle a rencontré un pays et une population ouverts et soucieux du bien-être des enfants. L'oratrice espère arriver à sensibiliser sur le fait que le Grand-Duché manque d'infrastructures pour la prise en charge des enfants atteints d'un cancer.

Madame la pétitionnaire explique qu'il est possible de diagnostiquer un cancer auprès d'un enfant au Luxembourg et que, par la suite, la majorité du traitement se fait à l'étranger.

L'oratrice signale que le traitement d'un cancer implique plusieurs médecins différents. Un plan de traitement est élaboré suite au diagnostic.

Madame la pétitionnaire rappelle les voyages répétés avec sa fille à Paris, où il fallait se rendre toutes les deux semaines, alors que l'enfant était affaibli par le traitement. L'oratrice évoque l'importance d'un réseau de soutien. Même si à Paris l'accueil pour parents fut assuré, ils se trouvaient seuls en charge pour organiser les aspects pratiques de la prise en charge de leur enfant. Madame la pétitionnaire signale que le soutien à un enfant signifie que les structures familiales s'en trouvent souvent bouleversées. L'oratrice explique que les médecins, face à des cas de plus en plus fréquents de cancer chez les enfants, insistent sur l'importance de la proximité de la famille.

Au Luxembourg, il n'existe pas d'infrastructures suffisantes pour permettre de suivre sur place les traitements, mais, selon l'oratrice, il y a certainement un potentiel d'amélioration au niveau régional. Il y a certes des médecins, mais le manque d'infrastructures et le fait que la situation ne semble pas s'améliorer, a incité l'oratrice à initier sa démarche de pétitionnaire. Elle demande à tous de réfléchir ce que l'on peut améliorer afin qu'il devienne possible d'aider les enfants à se battre contre le cancer une fois le diagnostic établi, sans devoir se déplacer péniblement à l'étranger.

Monsieur Noah Waxweiler explique l'évolution de sa maladie. Il était atteint d'un cancer à l'âge de 13 ans. Il a dû passer neuf mois à l'étranger, d'abord à Bruxelles, où la culture et la langue rendaient les soins forts difficiles. Le jeune homme parle de cicatrices mentales qui lui sont restées ainsi qu'à sa famille. Ensuite, il a été pris en charge à Hambourg. Plus récemment, en avril 2022, le cancer est réapparu. Il est à présent pris en charge à Luxembourg, ce qui lui permet de témoigner des importantes différences à constater entre les soins et prises en charge des différents lieux. Monsieur Waxweiler constate qu'il y a un manque d'infrastructures au Luxembourg et que le personnel semble manquer d'une formation de base spécifique pour la prise en charge de jeunes

patients atteints d'un cancer. L'orateur demande que les députés se renseignent plus amplement auprès des médecins du Centre hospitalier (CHL) pour se faire une idée des circonstances qui prévalent sur le terrain.

Échange de vues

Monsieur le Député Marc Hansen exprime sa compréhension face aux émotions des pétitionnaires. L'orateur est à se demander s'il n'est pas possible d'organiser une prise en charge de base au Grand-Duché, quitte à ce qu'un appui d'institutions à l'étranger reste important. Monsieur le Député reconnaît dans le cadre de cette réflexion que l'appui des proches, de la famille et des amis peut s'avérer bénéfique pour le processus de guérison.

Quant aux relations avec des institutions à l'étranger, Monsieur le Député donne à considérer qu'il peut exister différents cas de cancer et que le Grand-Duché n'est pas nécessairement en mesure d'offrir tous les traitements adéquats. Nonobstant de cette circonstance, Monsieur le Député est d'avis qu'il convient d'offrir un maximum de traitements et de soins à proximité, c'est-à-dire au Luxembourg.

L'orateur se réfère encore au plan national cancer de 2014 à 2018 qui prévoit une filière intégrée de soins. Monsieur le Député demande de la part de Madame la Ministre de la Santé où en est à présent la mise en œuvre des objectifs décrits dans le plan prémentionné.

Monsieur le Député souligne encore l'importance de s'en tenir à des normes internationales. Ainsi, il convient de disposer d'un nombre minimal de médecins spécialisés pour faire fonctionner une oncologie pédiatrique. L'orateur pense que la norme internationale est de 3,5 médecins sur 100.000 habitants, alors qu'au Grand-Duché l'on reste en-dessous de deux médecins par 100.000 habitants. L'orateur voudrait savoir quelles conséquences l'on devra en tirer. Il évoque dans ce contexte également l'équilibre travail – vie privée des médecins, qui est important, tout comme les soins apportés aux malades. Monsieur le Député demande encore de savoir s'il existe une planification des lits, dont le nombre devrait accroître afin de permettre, le cas échéant, un isolement des patients lors de leur traitement.

Madame le Dr Cathy Scholtes, qui accompagne les pétitionnaires, explique qu'elle travaille à 80% au CHL aux côtés d'un autre médecin spécialisé. Les deux postes représentent ensemble 1,6 ETP. Il en résulte que si l'un part en congé, l'autre reprend ses permanences, ce qui signifie que l'un comme l'autre travaille le cas échéant quatre weekends de suite. Or, pour assurer une véritable permanence 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7, il faudrait au moins disposer de trois médecins, estime l'oratrice. A part cette considération, l'oratrice explique encore les problèmes issus de l'organisation du service hémato-oncologique. Ce service est au CHL une part intégrante de la pédiatrie générale. Il ne s'agit pas d'un service dédié. Or, il faut pouvoir isoler des patients en raison du risque d'infections. L'oratrice souligne que pour ce faire, le service est trop petit. En effet l'on y dispose d'un lit permettant d'isoler un patient. De plus, une chambre à deux lits permet d'isoler encore un patient supplémentaire, le cas échéant. D'autre part, l'hôpital du jour a besoin de lits pour la pédiatrie générale. De ce fait, il faut s'arranger et en réalité, puisque les cas de survenance ne sont pas planifiables, on arrive à des limites du traitement des patients. Il en découle qu'il n'est pas possible de garantir la continuité de la prise en charge des patients, estime le Dr Scholtes.

Madame la Députée Martine Hansen considère les informations reçues comme un appel à l'aide. Le fait qu'il s'avère difficile d'offrir un traitement en garantissant l'isolement d'un enfant suscite des peurs auprès de la famille. A côté de cette considération, l'oratrice

met en exergue l'importance de la qualité des traitements. Elle demande si, en parlant d'un manque d'infrastructures, les pétitionnaires visent uniquement le nombre de lits disponibles ou s'ils visent également du matériel comme les scanner PET. Elle demande encore si les effectifs sont suffisants. Finalement, l'oratrice demande quelles étaient les différences saillantes entre un traitement dispensé à Hambourg et les traitements obtenus au Luxembourg.

Monsieur Noah Waxweiler estime que la différence tient en la formation du personnel. Il a constaté qu'à Hambourg, chaque infirmier était au courant de sa situation et pouvait le soigner en connaissance de cause. Tandis que le personnel soignant au Luxembourg semblait ignorer son état, de sorte, lorsqu'il passait de l'hôpital de jour à une chambre d'isolation, le personnel soignant hésitait sur la manière de le recevoir. L'orateur parle d'un manque de communication probable à cet endroit.

Le Dr Cathy Scholtes estime que l'infrastructure au CHL est bonne. Elle évoque les normes internationales. La pharmacie, la pathologie, l'imagerie et le laboratoire fonctionnent bien, estime l'oratrice. Elle regrette toutefois qu'il n'y est pas possible de procéder à des rayonnements d'enfants atteints d'un cancer. Cette forme de traitement signifie d'office que l'on doit guider l'enfant vers une institution à l'étranger. Ce qui est vrai pour les enfants, l'est également pour les adolescents. D'une manière générale, l'oratrice pense que dans les limites des infrastructures existantes, il y a moyen d'offrir plus de traitements, si les capacités existaient.

Monsieur le Député Marc Goergen constate pour sa part que la situation actuelle suscite d'abord un emportement et ensuite une peur. Il souligne qu'il n'est pas admissible en l'occurrence de considérer le coût des traitements et qu'il convient de financer ce qu'il faut. L'orateur demande si les chances de guérison étaient meilleures si les capacités au Luxembourg, donc à proximité, étaient plus importantes.

Monsieur Noah Waxweiler explique que le traitement qu'il reçoit à présent au Luxembourg permet, de par la proximité des lieux, à sa famille et à ses amis de lui rendre visite, ce qui constitue un appui mental de taille. L'orateur l'exprime en disant que cela lui permet de vouloir se lever le matin. A l'opposé, les moments passés à Bruxelles furent difficiles, sans les visites des amis, qui n'avaient pas la possibilité de s'y rendre facilement.

Le Dr Scholtes insiste pour sa part sur l'importance d'un bon moral pour les patients et leur famille. Elle n'irait pas aussi loin que d'affirmer que les chances de guérison s'en trouveraient nettement améliorées. L'oratrice donne à considérer que les traitements sont équivalents au niveau international, mais elle est certaine que l'aspect psychologique ne doit pas être négligé.

Madame la Députée Josée Lorsché constate qu'il existe des initiatives à l'étranger qui sont vouées à l'encadrement psychologique non seulement des patients mais de l'ensemble de leurs familles. Elle demande si de telles initiatives existent aussi au Luxembourg et elle voudrait savoir qui figure comme personne de contact au moment d'un traitement ambulatoire.

L'oratrice signale qu'il existe à Munich des thérapies qui incitent les patients à se mouvoir, ceci en vue d'accélérer le processus de guérison. La Députée aimerait savoir si de telles thérapies sont également accessibles au Grand-Duché.

Finalement, l'oratrice signale l'importance d'une nutrition adéquate et elle demande si une telle offre a été proposée dans les situations vécues par les pétitionnaires.

Madame la Députée Carole Hartmann considère le volet relatif au personnel et celui relatif aux infrastructures.

Quant au personnel, Madame la Députée voudrait savoir s'il est difficile de recruter suffisamment de médecins spécialistes en oncologie et si cela constitue un frein au développement du service d'oncologie pédiatrique. Elle demande encore de savoir combien d'infirmiers spécialisés assistent les médecins.

Quant aux infrastructures, Madame la Députée évoque les projets d'extension du CHL pour lesquels la Chambre a récemment voté une loi de financement. L'oratrice aimerait savoir si l'oncologie fait partie des projets d'extension et elle s'enquiert s'il est envisagé d'augmenter les effectifs du service oncologique.

Madame la pétitionnaire Julia Dauphinee explique qu'il y a des initiatives au Luxembourg qui offrent un encadrement et un support. Elle évoque la Fondation kriibskrank Kanner qui, 48 heures après le diagnostic, a soutenu la famille en mettant à sa disposition un travailleur social qui aidait par exemple à organiser les absences avec l'employeur ou qui organisait un nombre important de différents rendez-vous. L'oratrice explique encore que la fondation offre le soutien d'éducatrices qui ont travaillé avec sa fille malade. Il existe un soutien psychologique organisé pour la famille. La pétitionnaire souligne également que les médecins impliqués se distinguent par une grande sensibilité.

Madame la pétitionnaire évoque aussi le département de la kinésithérapie de la clinique pour enfants. Elle signale que dans le cadre du service d'oncologie à la clinique des enfants, d'autres médecins voient également le jeune patient. Dans ce contexte, Madame la pétitionnaire explique que la maladie du cancer fait naître d'autres soucis de santé relevant de la compétence d'autres médecins que les seules spécialistes en oncologie. A titre d'exemple, l'oratrice évoque le besoin d'un traitement complémentaire d'hormones de croissance dont sa fille avait besoin.

Le Dr Cathy Scholtes constate par rapport aux observations de Monsieur Noah Waxweiler que le service d'oncologie pédiatrique au CHL ne dispose pas de nombreux lits dans l'hôpital de jour. A l'hôpital de jour travaille une équipe d'infirmiers et d'infirmières et à l'unité oncologique il s'agit d'une autre équipe. L'expérience des deux équipes diffère, ce qui peut contribuer à expliquer les incertitudes remarquées par Monsieur Waxweiler. L'oratrice concède qu'un patient peut perdre confiance s'il observe ces hésitations.

L'oratrice explique ensuite qu'il n'existe au Luxembourg pas de spécialisation en oncologie pour les infirmiers. De telles spécialisations sont dispensées en Belgique et en Allemagne, où elles constituent une formation complémentaire.

Au Luxembourg, dans le cas concret du service de l'oratrice, deux infirmiers ont de par leur parcours professionnel acquis une expérience en la matière. Par ailleurs, les infirmiers appelés à s'occuper des patients malades du cancer proviennent de l'équipe d'infirmiers de l'hôpital.

Quant aux médecins spécialistes, Madame Scholtes rappelle qu'il y en a deux au CHL, elle-même et sa collègue. L'oratrice pense que l'attrait pour des spécialistes en oncologie pédiatrique pour se lier à un hôpital n'est pas perçu comme suffisamment grand.

L'oratrice signale que son propre poste est financé par la Fondation kriibskrank Kanner.

Monsieur le Député Jean-Marie Halsdorf fait remarquer qu'il y a un besoin de définir une stratégie à moyen et à long terme. Monsieur le Député estime qu'il convient de travailler en réseau, au niveau régional, où il serait utile de rechercher des synergies. L'orateur estime qu'une prise en charge au Luxembourg devra être possible. Il insiste sur l'importance de la prévisibilité de la prise en charge pendant la maladie et également à la suite de la maladie.

L'orateur n'exclut pas qu'il faut de plus pouvoir s'adresser à des services spécialisés à l'étranger si tel devait être le besoin. De manière générale, l'orateur a le sentiment que la politique en la matière se caractérise par de nombreuses actions et initiatives isolées.

Madame la Députée Cécile Hemmen rappelle son ancien travail de journaliste qui l'a amené à encadrer les journées d'actions du « télévie ». Elle y était en contact avec des patients atteints d'un cancer et avec leurs familles. A l'époque prévalait la conviction que les patients et leurs familles étaient bien encadrées si elles devaient se rendre à l'étranger parce que la masse critique de cas n'était pas atteinte au Luxembourg et parce que le cancer est une maladie à multiples visages qui peuvent nécessiter des traitements forts différenciés et spécifiques qu'il est difficile d'assurer au Grand-Duché. L'oratrice estime cependant que les temps ont changé au cours des vingt dernières années et qu'il y a des avancées en matière de recherche et d'équipements digitalisés qui devraient rendre possible une prise en charge au Luxembourg, sans pour autant délaisser l'appui en provenance de l'étranger. Madame la Députée salue l'impressionnant travail fourni par les associations de soutien. Elle évoque à ce titre la maison des parents qui est mise à la disposition des familles dont les enfants doivent être traités à Bruxelles. Madame la Députée revient sur une remarque de Madame le Dr Scholtes, suivant laquelle son poste est financé par la Fondation kribbskrank Kanner. L'oratrice salue cette initiative tout en étant choquée du fait qu'une initiative privée et non pas l'État soit à la base du financement de ce poste.

Le Dr Cathy Scholtes constate que le Luxembourg atteint une certaine masse critique avec quelque 30 à 40 cas par an de jeunes gens en-dessous de 18 ans qui sont pour la première fois atteints d'un cancer. La norme internationale prévoit qu'un service de pédiatrie oncologique est opérable si une masse critique de 30 cas par ans est atteinte. Pour le Luxembourg, Madame Scholtes explique qu'un certain nombre de patients provient des régions frontalières. Elle explique encore que le Grand-Duché a une très bonne collaboration avec les importants centres à l'étranger, c'est-à-dire à Paris, à Bruxelles et à Homburg, dans la Sarre. L'oratrice rend attentif au fait que ces centres risquent parfois de refuser des patients en provenance du Luxembourg si leurs capacités sont épuisées. Madame Scholtes estime ensuite que les patients et leurs familles n'expriment en règle générale pas le désir d'être guidées vers l'étranger – au contraire, à la suite du choc provoqué par un diagnostic, il y a la difficulté de devoir se décider pour un traitement soit en Allemagne, soit dans un pays francophone, suivant la plus ou moins grande aptitude à s'exprimer dans les langues étrangères relatives à l'endroit du traitement.

Monsieur le Député Mars Di Bartolomeo remercie les pétitionnaires pour leur témoignages et l'approche nuancée qu'ils ont adopté en ne se limitant pas uniquement à formuler des revendications, mais à demander que les enfants atteints d'un cancer reçoivent le meilleur traitement là où c'est possible. L'orateur doute que le Luxembourg offre une masse critique suffisante pour pouvoir offrir tous les traitements, notamment aussi en raison du fait que certains cancers sont liés à des maladies rares qui nécessitent des interventions à l'étranger. Monsieur le Député souligne l'importance pour le Grand-Duché de maintenir et de développer les contacts avec l'étranger afin d'assurer un traitement adéquat aux patients, la poursuite des traitements devant être possible au Luxembourg.

L'orateur rappelle qu'il fut lui-même impliqué lors du lancement du premier plan national cancer qui a permis de développer un service national de cancérologie au Grand-Duché.

Monsieur le Député signale encore le fait que la sécurité sociale du Luxembourg permet aux enfants et adultes atteints d'un cancer d'obtenir tous les traitements nécessaires là où ils sont dispensés.

Quant aux revendications formulées par les pétitionnaires, Monsieur le Député se réfère au nouveau projet d'extension du CHL, tout en constatant toutefois que la problématique mis en avant par les pétitionnaires est d'une grande urgence et nécessite que des structures adéquates soient créées dès à présent. L'orateur souligne encore qu'un service ne devrait en aucun cas risquer d'interrompre ses activités si un des médecins devait le quitter. Il n'est pas acceptable aux yeux de Monsieur le Député que tout un service ne repose que sur quatre frères épaulés.

L'orateur renvoie encore au nombre d'intervenants qui, en pratique, contribuent au fonctionnement du jeune service d'oncologie pédiatrique. Il cite la Fondation cancer, la Fondation kribbskrank Kanner, les médecins, le personnel soignant. Eux tous sont dévoués à faire fonctionner ce service. L'orateur salue expressément ce dévouement.

Quant au développement de centres de compétences, comme par exemple en matière de radiothérapie, l'orateur pense qu'il convient de réfléchir au développement d'une telle offre et aux conditions préalables qu'il faut dès lors remplir.

Monsieur le Député estime que la Chambre des Députés est prête et tout à fait disposée à appuyer tous les futurs développements qu'il convient d'envisager.

Monsieur le Député Claude Lamberty constate tout d'abord que la « masse critique » des 30 à 40 enfants atteints d'un cancer sont avant tout 30 à 40 situations de détresse pour les jeunes patients et leurs familles. Il convient de ne pas les laisser seuls. L'orateur souligne l'importance de contacts à l'étranger, ce qui n'exclut pas pour autant que l'on entreprenne tout pour offrir les meilleurs traitements possibles au Luxembourg. L'orateur pense que des formations en coopération avec l'étranger sont importantes.

En ce qui concerne le financement d'un poste de médecin par la Fondation kribbskrank Kanner, il en félicite la fondation, mais il est d'avis qu'une autre voie de financement doit être possible. A l'adresse de Madame la Ministre de la Santé, c'est la question de savoir si le nouveau projet de développement du CHL puisse répondre aux demandes formulées au cours du présent débat.

Madame la Députée Nathalie Oberweis demande de connaître le pourcentage des patients traités à l'étranger. Elle demande si un pôle régional existe déjà en pratique. L'oratrice se dit choquée d'avoir appris qu'une fondation privée finance un poste de médecin et elle souligne qu'il est du devoir de l'État de pourvoir à ce financement, notamment aussi en vue d'assurer la durabilité du poste en question et du service qui en dépend. Concernant le plan national cancer, Madame la Députée demande s'il y en a un nouveau après la période couvrant les années 2014 à 2018. Elle voudrait encore savoir s'il y a eu une évaluation de ce plan.

Le Dr Cathy Scholtes pense qu'il est assez difficile d'avancer des chiffres relatifs au nombre de personnes traitées à l'étranger car cela varie d'année en année suivant les caractéristiques des cas rencontrés. En 2022, il fut possible de traiter un bon nombre de cas complètement au Luxembourg. De manière générale, l'oratrice estime que quelque 20 pour cent sont traités au Grand-Duché et que la majorité est guidée vers l'étranger.

L'oratrice souligne la bonne collaboration qui existe avec les centres à l'étranger et elle indique que des patients ont pu être repris par le Grand-Duché pendant leur traitement pour continuer en partie la chimiothérapie dans le pays. Madame Scholtes souligne que l'on est bien conscient des limites qui peuvent exister. Le Luxembourg n'est pas un centre important en matière d'oncologie pédiatrique. Une prise en charge complète de chaque cas peut s'avérer difficile. La collaboration avec l'étranger reste nécessaire, pense l'oratrice.

Intervention de Madame la Ministre de la Santé

Madame la Ministre de la Santé, Paulette Lenert, exprime son respect pour les pétitionnaires et en particulier pour Monsieur Noah Waxweiler qui a bien voulu témoigner de son cas personnel. L'oratrice est consciente que les situations décrites ne sont pas faciles à vivre. Madame la Ministre n'aimerait pas trop se focaliser sur la notion de masse critique équivalente à quelque 30 cas par an. Elle souligne l'extrême importance d'être bien connecté avec des centres à l'étranger, quitte à ce qu'il faut admettre que se rendre dans un pays voisin, faire des déplacements répétés, et y affronter la maladie dans un environnement culturel et linguistique inhabituel, n'est pas une chose facile à vivre.

En ce qui concerne le service d'oncologie pédiatrique, il s'agit d'un jeune service qui a vocation à se développer à l'horizon 2024. Madame la Ministre explique que les détails ont déjà fait l'objet d'informations et de discussions au sein de la Commission de la Santé de la Chambre des Députés. L'oratrice précise que l'oncologie spécialisée comprend également l'oncologie pédiatrique. Madame la Ministre explique que la stratégie consiste à mettre en réseau le service avec d'autres entités afin d'assurer que dès l'établissement d'un diagnostic, un parcours de prise en charge pourra être assuré.

Madame la Ministre estime que le nombre de cas annuel à encadrer est d'environ 20 à 25 patients, y compris des patients provenant des régions limitrophes au Grand-Duché.

L'oratrice signale qu'un audit a été commandité auprès des centres de compétences étrangers, à Paris et à Bruxelles, avec lesquels collabore le Grand-Duché, en vue d'accompagner le développement du service luxembourgeois. L'oratrice évoque dans ce contexte l'apport que constituera la télémédecine.

Madame la Ministre fait remarquer qu'il n'y a pas de centres spécialisés à proximité de nos frontières

Développer des infrastructures est un travail de longue haleine, estime la Ministre.

En ce qui concerne le nombre de médecins spécialisés au CHL, Madame la Ministre de la Santé constate que le CHL n'a pas adressé une demande au ministère pour disposer de plus de deux médecins qui sont déjà en place. Toutefois, Madame la Ministre Paulette Lenert serait tout à fait favorable par rapport à une telle demande. L'oratrice est consciente qu'un hôpital doit être attrayant pour que des médecins décident de s'y établir et elle est favorable à mettre les moyens nécessaires à disposition dans la mesure du possible. L'oratrice est certaine que cette position est également partagée par tous les partis politiques rassemblés à la Chambre des Députés.

En réponse à une question de Madame la Députée Nathalie Oberweis, Madame la Ministre signale que le deuxième plan national cancer est en voie d'exécution, que la Commission de la Santé en est informée et qu'il y a des évaluations qui sont effectuées, dont notamment l'audit prémentionné.

Mot de la fin des pétitionnaires

Madame la pétitionnaire Julia Dauphinee remercie tout un chacun pour l'avoir écoutée. Elle rappelle le prochain rendez-vous de sa fille qui devra bientôt à nouveau se soumettre à un traitement. L'oratrice exprime son impression qu'il devrait être possible de faire mieux, d'autant plus que les instances luxembourgeoises ne manquent ni de moyens, ni de volonté. Le *statu quo*, qui fonctionne bien, peut être surpassé en ce sens qu'il doit être possible d'ajouter une dimension humaine plus développée aux efforts qui sont déjà entrepris.

*

Madame la Présidente de la Commission des Pétitions remercie les pétitionnaires pour leur témoignage et salue le courage de Monsieur Noah Waxweiler. Elle souhaite bonne chance à chacun et affirme que la Chambre des Députés a bien compris le message qui vient d'être porté devant les députés. L'oratrice est certaine qu'il y a un large consensus et une volonté politique qui se forme autour des revendications qui viennent d'être présentées.

2. Conclusions des commissions

Les commissions parlementaires réunies à huis clos ont arrêté les conclusions suivantes.

Madame la Ministre de la Santé est vivement invitée à développer davantage le service d'oncologie pédiatrique existant.

Les députés demandent que les normes internationales soient considérées et respectées.

Madame la Ministre de la Santé est priée de se mettre en rapport avec le Centre hospitalier (CHL).

Finalement, il est retenu qu'un le financement public des postes de médecin nécessaires suivant les normes internationales soit assuré, sans pour autant décourager des initiatives privées qui viendraient en supplément.

Luxembourg, le 7 novembre 2022

Procès-verbal approuvé et certifié exact