



Dossier suivi par : Service relations
institutionnelles

Tél. (+352) 247-86352

Le Ministre de la Sécurité sociale

à

Monsieur le Ministre aux Relations avec le
Parlement

Luxembourg, le 1^{er} août 2023

Référence : 844x69f10

Objet : Prise de position sur la pétition n°2714 – Demande d’attribution d’une aide financière supplémentaire pour les enfants atteints de maladies rares

Monsieur le Ministre,

En réponse à la demande parvenue à mes services en date du 15 mai 2023, je vous prie de trouver en annexe la prise de position commune du Ministre de la Famille, de l’Intégration et à la Grande Région, de la Ministre de la Santé et du soussigné relative à la pétition sous objet.

Je vous saurais gré de bien vouloir la transmettre à Monsieur le Président de la Chambre des Députés.

Veuillez agréer, Monsieur le Ministre, l’expression de ma considération très distinguée.

Pour le Ministre de la Sécurité sociale

Abílio FERNANDES MORAIS
Premier Conseiller de Gouvernement

Annexe: Prise de position commune par rapport à la pétition n°2714 – Demande d’attribution d’une aide financière supplémentaire pour les enfants atteints de maladies rares





Prise de position commune de Monsieur le Ministre de la Sécurité sociale, de Madame la Ministre de la Santé et de Monsieur le Ministre de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région à la pétition n°2714 – Demande d'attribution d'une aide financière supplémentaire pour les enfants atteints de maladies rares

La pétition publique n°2714, intitulée « Demande d'attribution d'une aide financière supplémentaire pour les enfants atteints de maladies rares » a comme objet la réévaluation des critères d'attribution d'une aide financière supplémentaire aux familles ayant des enfants atteints de maladies rares afin de leur permettre de faire face aux dépenses engendrées par la maladie.

D'après le pétitionnaire, les familles dont les enfants sont atteints d'une maladie rare font souvent face à des difficultés financières alors que ces maladies rares nécessitent très souvent des traitements et des soins coûteux. En effet, et toujours selon le pétitionnaire, « *un des parents doit souvent démissionner de son travail pour s'occuper de son enfant* », ce qui peut engendrer une diminution des capacités financières.

Dans un premier temps, il y a lieu de rappeler que l'allocation spéciale supplémentaire fait partie du panier des prestations familiales qui visent à compenser les charges supplémentaires d'un ménage ayant des enfants à charge. La finalité de l'allocation spéciale supplémentaire, introduite dans les années 60 et dont le montant mensuel actuel s'élève à 200 €, est la contribution étatique à des charges financières plus élevées pour un enfant dont les capacités physiques ou mentales sont considérablement réduites à titre permanent. En témoignent d'ailleurs les considérations du législateur d'antan : « *Ces enfants causent à ceux qui en portent la charge, non seulement des soucis lourds et continuels, mais ils nécessitent également des dépenses souvent exorbitantes par suite de la formation et de l'éducation spéciales qu'exige leur état d'infirmités ou de handicapés. L'État, les communes, des institutions privées aussi, jusqu'à présent, ont soutenu d'une manière souvent très large l'éducation ou la rééducation de ces enfants. (...) Le présent projet (...) veut apporter aux personnes ayant ces infirmes à charge un soutien matériel destiné à compenser quelque peu les charges supplémentaires qu'entraînent pour les parents la formation et l'éducation des enfants infirmes ou handicapés.* »¹.

À cet égard, le ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région tient à rappeler les dispositions relatives à l'allocation spéciale supplémentaire telles qu'elles figurent dans le Code de la sécurité sociale :

¹ cf. Exposé des motifs du projet de loi 1229 « B. Introduction d'une allocation supplémentaire pour enfants infirmes et handicapés »



« Art. 274. Tout enfant âgé de moins de dix-huit ans, bénéficiant de l'allocation familiale et atteint d'une ou de plusieurs affections constitutives d'une insuffisance ou diminution permanente d'au moins cinquante pour cent de la capacité physique ou mentale d'un enfant normal du même âge a droit à une allocation spéciale supplémentaire.

Pour la détermination de l'insuffisance ou de la diminution permanente d'au moins 50 pour cent, la Caisse se réfère au règlement grand-ducal pris en exécution de l'article 119 du Code de la sécurité sociale et a recours à des experts du domaine médical mandatés par le président de la Caisse.

Le montant de l'allocation spéciale supplémentaire est fixé à 200 euros par mois.

L'allocation spéciale supplémentaire est payée jusqu'à l'âge de vingt-cinq ans accomplis.

Le paiement de l'allocation spéciale supplémentaire cesse à partir du mois suivant celui au cours duquel il est constaté médicalement que la diminution de la capacité de l'enfant, telle que définie ci-avant, est inférieure à cinquante pour cent. ».

Le ministère tient à préciser que l'alinéa 2 tel qu'il figure actuellement dans l'article précité, a été inséré par le biais de la loi du 23 décembre 2022 portant modification : 1° du Code de la sécurité sociale ; 2° du Code du travail ; 3° de la loi modifiée du 16 avril 1979 fixant le statut général des fonctionnaires de l'État ; 4° de la loi modifiée du 24 décembre 1985 fixant le statut général des fonctionnaires communaux. À travers cet ajout, la détermination de l'insuffisance ou de la diminution qui ouvre droit à ladite allocation, repose désormais sur un barème existant et sur un avis d'un expert du domaine médical. Cet ajout se justifie par l'absence de qualification uniforme et généralisée d'un pourcentage de handicap pour chaque pathologie et pour chaque âge d'un enfant. Ainsi, la Caisse pour l'avenir des enfants a recours à des experts du domaine médical afin de déterminer l'insuffisance ou la diminution permanente d'au moins 50 pour cent, condition donnant droit à l'allocation spéciale supplémentaire.

De ce qui précède, le ministère ne peut donc pas se prononcer en faveur de la pétition sous examen alors que la finalité de l'allocation spéciale supplémentaire et le cercle des enfants bénéficiaires sont délimités par les dispositions légales en vigueur. L'objectif de cette prestation de sécurité sociale ne consiste pas dans le remboursement ou la contribution aux traitements ou soins médicaux pour lesquels tant l'assurance maladie que l'assurance dépendance disposent d'aides spécifiques.

En matière de sécurité sociale, une personne souffrant d'une affection de longue durée, telle que prévue par le règlement grand-ducal modifié du 21 décembre 1998 relatif à la nomenclature des actes et prestations des médecins pris en charge par l'assurance maladie, a droit à une prise en charge préférentielle de certains frais, comme par exemple la prise en charge à 100% des frais de médicaments.



Elle peut également désigner un médecin référent qui aura notamment pour mission de coordonner ses soins et de suivre son parcours dans le système de santé.

En effet, le ministère de la Sécurité sociale n'est pas compétent pour l'octroi d'une éventuelle aide financière, mais pour la prise en charge des frais de soins de santé liés à la maladie ainsi que les soins éventuels nécessaires en matière d'assurance dépendance.

Par ailleurs, la plateforme interministérielle « *mesures exceptionnelles pour le soutien intensif extrahospitalier de certaines personnes* » a été mise en place en 2017, dont l'objectif est d'attribuer des aides financières aux personnes qui doivent être soignées à domicile 24 heures sur 24. En effet, une contribution financière non négligeable doit souvent être apportée par le demandeur ou ses proches pour pouvoir rester à domicile. Cette aide vise donc à alléger les dépenses financières du demandeur ou de ses proches pour rester à domicile et à couvrir les frais liés à la mise en place d'une prise en charge à domicile adaptée aux besoins et conforme aux textes de loi en vigueur, notamment en ce qui concerne les qualifications requises du personnel soignant intervenant à domicile. Le formulaire de demande peut être téléchargé sur Guichet.lu.

En outre, le Plan national de santé évoque également des améliorations à développer de manière holistique en ce qui concerne les maladies rares. Ceci doit être développé plus en détail en se basant sur les travaux déjà réalisés.

En effet, au Luxembourg environ 30.000 personnes sont concernées par une maladie rare. Souvent chroniques, évolutives, multi-systémiques et invalidantes, la plupart des maladies rares imposent un parcours de santé complexe et exigent une redéfinition complète du projet de vie. Une telle situation touche à tous les domaines du quotidien de la personne concernée et des membres de sa cellule familiale : scolarité, travail, vie familiale, relations interpersonnelles, activités récréatives.

Devant l'impact de santé publique, le Plan National Maladies Rares (PNMR) 2018-2023 a été élaboré suite aux préconisations du programme gouvernemental 2013 et sur la base des recommandations du Conseil de l'Union Européenne de 2009. Il a été approuvé au Conseil de Gouvernement en date du 2 mars 2018. L'objectif recherché est d'assurer aux personnes atteintes et à leurs proches, un accès équitable au diagnostic, une prise en charge médicale et psycho-sociale adaptée, une prise en charge par l'assurance maladie et l'assurance dépendance large et égalitaire et la possibilité de satisfaire les besoins et désirs d'épanouissement scolaires, professionnels et personnels des personnes concernées.

Dans le cadre de ce plan national, un guide des points de contact auxquels les personnes concernées peuvent s'adresser a également été élaboré. Ce guide peut être téléchargé sur le site web d'ALAN (alan.lu).

Au-delà du plan purement financier, le plan national maladies rares prévoit en conséquence un axe entier (Axe D) pour répondre aux besoins d'accompagnement psycho-social des patients et de leur entourage.



Actuellement, un groupe de travail confié au LISER par le ministère de la Famille, de l'Intégration et à la Grande Région et auquel le ministère de la Santé participe, a pour objectif d'étudier les possibilités de réforme du système de l'Assistance Personnalisée dans le but de répondre aux exigences posées par la Convention des nations Unis relative aux droits des personnes en situation de handicap. Actuellement, le ministère de la Santé n'est pas compétent pour l'octroi d'une aide financière et se limite aux champs de la prévention, du domaine curatif et de la recherche en collaboration avec les acteurs du terrain.