

Crise sanitaire COVID-19
Lettre ouverte aux Ministres
Corinne Cahen, Paulette Lenert, Romain Schneider et Dan Kersch

Avant tout, les organisations signataires de la présente tiennent à féliciter et à remercier le gouvernement luxembourgeois pour toutes les mesures mises en œuvre depuis le début de la crise sanitaire, tant sur le plan humain que financier et structurel. Votre réactivité est exemplaire et nous apprécions la pertinence des ajustements progressifs en fonction des besoins du terrain.

C'est dans ce cadre que nous souhaitons attirer l'attention sur plusieurs points problématiques spécifiques auxquels notre patientèle concernée par des maladies rares ou pathologies lourdes est confrontée. A cause de leur situation de dépendance de tiers vu leur état physique ou psychique, ils font partie de la population dite vulnérable. Ceci, soit par leur fragilité vis-à-vis du COVID-19, soit par leur vulnérabilité générale justifiant une extension des mesures actuelles mises en place par le gouvernement afin de prendre en compte ces besoins spécifiques. Nous remercions d'ores et déjà les membres du gouvernement pour l'attention qu'ils porteront à la présente et nous nous tenons prêts pour tout renseignement complémentaire.

1. Nécessité absolue pour quelques cas rares d'autoriser le congé pour raisons familiales COVID-19 (CPRF-COVID-19) pour les deux parents pour protéger le patient à risque

Dans le cas d'enfants avec des pathologies lourdes à risque, il devient indispensable d'autoriser les deux parents à bénéficier conjointement du CPRF-COVID-19 pour deux raisons :

- Lorsque d'autres enfants se trouvent au foyer, un parent devra se dédier à ceux-ci et l'autre devra rester disponible pour assister le patient ou être présent lors d'hospitalisations ou consultations indispensables.
- Lorsque la fragilité du patient est telle qu'un confinement complet du foyer est capital. Les deux parents doivent rester confinés chez eux avec les enfants afin de réduire au maximum le risque de contamination.

Exemples :

- le cas d'un jeune garçon atteint d'une pathologie neuromusculaire grave nécessitant une assistance pour les transferts, l'hygiène et les soins ;
- le cas d'un patient en cure de chimiothérapie et pour lequel toute contamination freinerait la continuité du traitement en cours qui imposerait également un confinement de la cellule familiale complète ;
- les cas d'enfants ou adultes de la même cellule familiale en situation de fin de vie.

Le cumul entre le CPRF COVID-19 et le chômage partiel (ou encore le congé parental, congé sans solde, CPRF de 52 semaines, chômage) doit être autorisé pour ces cas précis et ce de manière rétro-active depuis le début de la crise sanitaire. Nous avons estimé le nombre de ces foyers familiaux à moins de 50 à aujourd'hui. Par ailleurs, l'âge limite devrait être le même que celui pour l'attribution du CPRF de 52 semaines, c'est-à-dire au-delà des 18 ans, si le patient est inscrit dans une institution scolaire.

2. Risque de non-accessibilité de médicaments procurés dans les pays limitrophes

Selon la pathologie, notamment dans certaines maladies rares, il arrive que des personnes ont besoin de médicaments essentiels qui ne sont pas disponibles sur le marché luxembourgeois. Dans ces cas, ils doivent s'approvisionner à l'étranger, essentiellement dans les pays limitrophes. Cette démarche nécessite une autorisation spéciale et pourrait être mise en péril avec la perspective possible de la fermeture des frontières au sein de l'Europe. Nous émettons à ce sujet le risque de difficultés d'accessibilité à ces médicaments et souhaitons une clarification autour de cette question. Comment est-ce que le Ministère de la Santé pourrait faciliter l'accès à ces médicaments vitaux pendant la crise sanitaire ?

3. Autorisation de circulation des accompagnants lors de déplacements médicaux à l'étranger

Il en est de même de la libre circulation des personnes qui doivent se rendre à des traitements indispensables à l'étranger tels que visites dans des centres spécialisés, que ce soit pour un diagnostic, une consultation importante, le traitement principal ou un contexte de fin de vie. Nous nécessitons une clarification de la procédure supplémentaire au S2 afin que la circulation soit sans encombre et nous nécessitons une précision quant aux personnes accompagnantes, car il serait préférable que les deux parents ou même la cellule familiale complète puisse accompagner le patient.

Exemple : un jeune patient devant se rendre pour 3 semaines consécutives de traitement décisif dans un centre universitaire se déplacerait avec la cellule familiale afin de permettre aux parents de s'alterner auprès du parent gravement malade.

4. Information préventive sur les risques liés à l'auto- et la polymédication

Il y a un risque potentiellement critique lié aux effets secondaires résultant de l'auto- et de la polymédication chez des personnes déjà sous traitement ou présentant certaines comorbidités. Par exemple, la chloroquine, l'érythromycine et la telithromycine sont des contre-indications absolues en cas de myasthénie (source : www.afm-telethon.fr). Il serait utile de faire élaborer par des experts et de publier des consignes officielles quant à la dangerosité de certaines combinaisons de traitements médicamenteux, surtout pour les personnes fragilisées. Le cas de la chloroquine/hydroxychloroquine est particulièrement préoccupant. Ce médicament antipaludéen fait actuellement débat dans la presse spécialisée et populaire qui le présentent parfois comme un traitement efficace contre le COVID-19. Si les avis scientifiques ne sont actuellement pas concordants, il faudrait néanmoins afficher une prise de position officielle pour se prémunir contre les abus, notamment parce que la chloroquine peut également induire des accès psychotiques aigus et une série d'autres effets secondaires non négligeables.

5. Garantir l'accès aux masques 3M pour les pathologies nécessitant ces masques avant la crise sanitaire COVID-19 pour se protéger contre tout type d'agent infectieux

Une partie limitée de notre patientèle nécessite temporairement le port de masques 3M pour se protéger contre tout type d'agent infectieux. Le confinement ne leur est pas étranger et ils ne nécessitent ces masques 3M, très difficiles d'obtention actuellement, que pour leurs déplacements les plus urgents. Leurs pathologies, par exemple les leucémies sont traitées par chimiothérapie et parfois aussi des immunodépresseurs qui mettent à plat leur production de globules blancs et leur système immunitaire. Comment leur garantir un accès à ces masques 3M même pendant une crise COVID-19 ?

6. Problématique des soins intensifs à domicile pour les personnes avec pathologies lourdes

Certaines personnes avec des pathologies lourdes reçoivent en permanence des soins intensifs à domicile. Ces personnes ont besoin d'une surveillance et d'une disponibilité opérationnelle 24 heures sur 24 et 7 jours sur 7 pour recevoir des interventions médicales indispensables à leur survie. Il faudrait pouvoir garantir que le personnel externe au foyer familial qui assure ces soins intensifs puisse avoir accès aux mêmes protections contre le risque de contamination que le personnel des réseaux de soins. D'autre part, il est indispensable d'assurer une disponibilité suffisante en ressources humaines pour assurer ces soins. Les foyers familiaux devraient pouvoir bénéficier des ressources de la réserve sanitaire en cas de besoin.

Signé à Luxembourg le lundi 30 mars 2020 par :



Et soutenu par :

