



Dossier suivi par : Nathalie Weber
Tél. (+352) 247-86352

ALAN – Maladies rares Luxembourg
Fondatioun Kriibskrank Kanner

Luxembourg, le 14 avril 2020

Référence : 831x63e5b

Objet : Votre lettre ouverte aux Ministres Corinne Cahen, Paulette Lenert, Romain Schneider et Dan Kersch en date du 30 mars 2020

Mesdames, Messieurs,

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

Le gouvernement comprend qu'il est indispensable de prévoir un encadrement adéquat des personnes plus vulnérables afin d'assurer leur protection pendant cette période de crise. C'est pour cette raison que plusieurs mesures dans ce sens ont été prises, dont l'élargissement du « congé pour raisons familiales » pour tenir compte de la situation exceptionnelle due à la pandémie du SARS-CoV-19, alias Covid-19. Dans ce cadre, un formulaire spécifique a été introduit pour réduire la procédure administrative au strict minimum.

Par ailleurs, un « congé pour soutien familial » a été introduit par règlement grand-ducal du 3 avril 2020 portant introduction du congé pour soutien familial dans le cadre de la lutte contre le Covid-19. En outre, le projet de loi 7544 portant modification de l'article L.234-52 du Code du travail a été déposé.

Il s'agit d'un congé rémunéré qui vise à permettre à un salarié du secteur privé ou à un travailleur indépendant de pouvoir assurer l'encadrement d'une personne majeure en situation de handicap ou âgée, suite à la fermeture de services agréés déterminés. Seules les personnes qui n'ont pas les moyens de s'arranger autrement peuvent avoir recours à cette mesure exceptionnelle.

À l'instar du congé pour raisons familiales élargi, ce congé peut être fractionné entre les membres d'un même ménage mais ne peut pas être pris en même temps par eux.





La durée du congé pour soutien familial ne peut excéder la durée de l'état de crise. Le congé commence le jour de la fermeture du service agréé et prend fin avant la fin de l'état de crise si le service agréé notifie au ministre la reprise de ses activités ou d'une partie de ses activités.

A noter que si ce règlement grand-ducal a été publié le 3 avril 2020 qu'il est néanmoins applicable rétroactivement à partir du 18 mars 2020.

Un formulaire pour la demande du congé ainsi que des informations à ce sujet sont disponibles sur le site guichet.lu et sur le site du Ministère de la Famille et de l'Intégration.

Néanmoins concernant votre demande d'accorder le congé pour raisons familiales aux deux parents d'un ménage en même temps pour quelques cas rares, il n'est pas possible de cibler des maladies spécifiques tout en restant entièrement dans l'application de l'article 10bis de la Constitution.

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

Nous sommes bien conscients des problématiques auxquelles sont confrontés les patients atteints de maladies graves ou rares nécessitant des médicaments spécifiques. Le Plan National Maladies Rares dans son Axe A, visant à améliorer le système de soins et de prise en charge des maladies rares, fait état de la nécessité d'améliorer l'accès aux médicaments.

S'agissant souvent de médicaments orphelins qui doivent être importés ou bien de médicaments qui n'ont pas d'autorisation de mise sur le marché, l'approbation préalable de l'autorité compétente est nécessaire. Ceci vaut également pour l'usage compassionnel dont le cadre légal est en cours de révision à la Chambre des Députés (projet de loi n° 7383).

Même si nous devons faire face à des besoins accrus en médicaments suite à la crise sanitaire liée au Covid-19, l'approvisionnement est garanti au sein de l'Union Européenne. Le ministère de la santé respectivement la direction de la santé a identifié ensemble avec les acteurs de terrain (médecins, hôpitaux, pharmacies) nationaux et internationaux (agences des médicaments) les médicaments essentiels qui nécessitent un suivi particulier et a mis en place des procédures d'accès et d'autorisations accélérées.

Nous invitons les associations à faire part à la Direction de la santé (Division de la pharmacie et des médicaments, DPM) de la liste des médicaments vitaux dont l'accessibilité les préoccupe et nous les rajouterons le cas échéant à la liste des produits à surveiller.

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

La Commission européenne ainsi que le gouvernement luxembourgeois ont fait appel aux autorités compétentes afin que les personnes puissent se déplacer à l'étranger pour des traitements médicaux. Néanmoins, la décision finale incombe aux autorités étrangères.



Point 4 : Information préventive sur les risques liés à l'auto- et la poly médication

Les personnes déjà traitées par des médicaments pour une pathologie chronique ou bien des personnes atteintes de certaines maladies sont en effet plus susceptibles de faire l'objet d'une polymédication. A cela peut s'ajouter l'automédication parfois méconnue du médecin prescripteur. Cette situation augmente le risque iatrogénique : effets indésirables, interactions médicamenteuses ou interactions entre une maladie et un médicament prescrit pour une autre maladie. La prévention de ces risques fait partie de la gestion du bon usage des médicaments qui doit être promu à la fois par les sociétés savantes mais aussi par les autorités compétentes qui doivent garantir une balance bénéfice-risque favorable pour les patients.

Dans le cadre de la crise actuelle, les informations et l'état des connaissances évoluent de jour en jour et nous sommes conscients de la nécessité de fournir des informations fiables et vérifiables via des sources officielles. La Division de la pharmacie et des médicaments (DPM) au sein de la Direction de la santé compile actuellement toutes les données publiées pour fournir dans le courant de la deuxième semaine du mois d'avril une information destinée aux professionnels de santé (mises en garde sur les effets secondaires et les risques d'interactions) mais aussi pour les patients et le grand public sur les dangers de l'automédication et de la nécessité de toujours consulter un professionnel de santé (médecin ou pharmacien) en cas de doute.

Dans le cas des maladies rares, en raison de la faible prévalence et du manque d'expertise médicale, le patient devient par la force des choses un expert de sa maladie, et nous avons pu l'apprécier dans les points très pertinents évoqués dans cette lettre ouverte. C'est pourquoi nous voudrions proposer que la DPM puisse bénéficier d'une expertise de patient dans l'élaboration de l'information destinée au grand public. A cet effet, nous vous prions de communiquer le nom d'un représentant de patients au Dr Anna Chioti (Chef de division DPM) qui se chargera de l'inclure dans le processus de consultation relatif au contenu et à la pertinence des informations qui sont en cours d'élaboration.

Point 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

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

En ce qui concerne l'accès aux masques 3M pour les personnes ayant une pathologie lourde ou une maladie rare ainsi que pour le personnel qui assure les soins et, le cas échéant, le foyer familial, il est proposé que l'ALAN centralise les demandes de ces personnes et se rende à la Cellule logistique du ministère de la Santé pour recevoir des masques 3M.



Veillez agréer, Mesdames, Messieurs, l'expression de nos salutations distinguées.

Romain SCHNEIDER
Ministre de la Sécurité sociale

Daniel Kersch
Ministre du Travail et de l'Emploi

Corinne Cahen
Ministre de la Famille et de l'Intégration

Paulette Lenert
Ministre de la Santé