



Le Quotidien

Aujourd'hui le n°4

FRANCE EXTRAORDINAIRE GEO

INDÉPENDANT LUXEMBOURGEOIS

9,99 € seulement

SPORTS **FRANK MULLER, ESCALE AU GHANA** Lire en page 28

SOCIÉTÉ **LA CMCM INVESTIT 4,2 MILLIONS** Lire en page 3

MÉTROPOLE **ESCH 2022 : LE JURY EN VISITE** Lire en page 14





MALADIES RARES « EN QUÊTE DE VISIBILITÉ »

Photo : fabrizio pizzolante

Les maladies orphelines concernent 30 000 personnes au Grand-Duché. ALAN - Maladies rares œuvre à une prise de conscience. Pour cela, l'ASBL compte beaucoup sur le futur plan national en la matière. Lire en page 2

Versus You présente *Birthday Boys*

Lire en page 30

Abus sur mineurs : 7 ans avec sursis

Lire en page 18

L'index espéré pour l'été 2018

Lire en page 4



Photo : archives lq

Les secours ont des manques à gommer pour faire face à une catastrophe.

Des secours à améliorer

Hier, le Centre hospitalier de Luxembourg a organisé un séminaire sur la médecine de catastrophe. Le Pr Benoît Vivien, adjoint au chef de service du SAMU de Paris, est notamment venu partager son retour d'expérience après les attentats de Paris. De son côté, Pascal Stammel, le responsable du département médical de l'administration des Services de secours, dépendant du ministère de l'Intérieur, a dressé un état des lieux de la situation au Grand-Duché. Le constat est clair : il y a des manques. Conséquence : la réforme en cours des services de secours est nécessaire. Lire en page 13

ÉDITORIAL

Bienvenue dans le Sud

Hubert Gamelon
Lire en page 3

MONDE

Trump en visite en Chine



Lire page 9

50 SECONDES

Le Louvre s'exporte
ABOU DHABI. Dix ans après le lancement du projet, le Louvre Abu Dhabi a été inauguré, hier, en présence d'Emmanuel Macron, amenant le prestigieux nom français en Orient et se projetant comme « un musée universel » porteur d'un message de tolérance.

Contrôles-radars

LUXEMBOURG. La police procédera à des contrôles de vitesse ce matin à Bertrange (rue Atert, zone 30), Luxembourg (boulevard de la Pétrusse) et Vichten (rue Principale), l'après-midi à Moutfort (route de Remich) et Rumlange (rue des Martyrs).

Stérilet protecteur

WASHINGTON. Des femmes utilisant un dispositif intra-utérin voient le risque de développer un cancer du col de l'utérus réduit d'un tiers comparativement à celles ne recourant pas à ce contraceptif, révèle une étude prometteuse publiée mardi dans la revue médicale *Obstetrics and Gynecology*.

Phobie scolaire

NEW DELHI. La police indienne a arrêté, hier, un adolescent de 16 ans accusé d'avoir tranché la gorge d'un garçon de sept ans de la même école que lui dans l'espoir que cette tragédie aboutisse à un report des examens. Le meurtre dont est soupçonné le jeune homme s'est produit en septembre dans une école privée huppée près de New Delhi.

LA MÉTÉO

Temps nuageux parfois pluvieux. Les températures maximales iront de 7 à 9 °C.
Lire en page 35



1,60 EURO
À L'ÉTRANGER 1,80 EURO



«On aimerait ne pas être des oubliés»

L'ASBL ALAN - Maladies rares Luxembourg a tenu une conférence nationale, hier, en vue de faire le point sur l'élaboration du Plan national maladies rares et pour permettre une prise de conscience sociétale.

À cette occasion, les dirigeants de l'ASBL ALAN (Association for Neuro-muscular and Rare Diseases) ont accordé une interview au Quotidien pour évoquer les problématiques et les questions sensibles liées au manque de visibilité des maladies rares au Luxembourg. La présidente de l'ALAN, Shirley Feider, son vice-président et président du comité de pilotage du Plan national maladies rares, Jos Even, et le chargé de direction de l'association, Marc Ries, font la lumière sur des maladies encore trop méconnues au Luxembourg et le manque de moyens pour les traiter, alors qu'elles concernent, directement ou indirectement, 6 % de la population (dont la moitié sont des enfants), soit environ 30 000 personnes au Grand-Duché.

Entretien avec notre journaliste
Claudie Damiani

Par définition, les maladies rares sont rares... mais quelles sont les maladies rares les plus fréquentes au Luxembourg?

Shirley Feider, Jos Even et Marc Ries (indistinctement) : Des maladies rares, il y en a jusqu'à 8 000, tandis que le seuil de prévalence est de 1 pour 2 000. Parmi les plus fréquentes, il y a la sclérose latérale amyotrophique, la maladie de Huntington, la mucoviscidose ou encore les maladies de Charcot-Marie-Tooth. Quant aux maladies très rares, il existe la progéria, qui entraîne une vieillissement accéléré et touche environ une personne sur un million. Il existe un cas au Luxembourg.

Le Plan national maladies rares est aujourd'hui en cours d'élaboration. Quels en sont les tenants et les aboutissants?

Ce plan est un grand projet qui suit le concept de l'Européen, à savoir qu'il existe un module applicable à tous les pays européens. Il y a plusieurs avantages : cela nous permet d'avoir une meilleure visibilité des points à traiter, qui sont regroupés, au Luxembourg, au sein de cinq groupes de travail. De plus, ce plan permet de comparer la situation du Grand-Duché avec celle d'autres pays européens. Cela étant, le Luxembourg, en tant que petit pays, doit travailler en suivant la manière luxembourgeoise.

Alors, justement, le Luxembourg est-il en retard ou en avance sur le plan européen?

Le pays est, malheureusement, en retard. Il n'y a, en effet, que quatre pays de l'UE qui ne disposent pas d'un plan national : le Luxembourg, mais aussi la Pologne, Malte et la Suède. Ceci dit, la Suède est un cas à part, car ce pays est très avancé et ne procède pas de la même façon. Disposer d'un plan national relève d'un défi pour les petits pays membres.

Pourquoi les petits pays connaissent-ils plus de difficultés à élaborer un tel plan?

Cela se joue au niveau de la masse critique, mais aussi par rapport à la difficulté, pour ce pays, de créer des associations de patients s'occupant d'une seule et unique maladie rare. De ce fait, l'ALAN ouvre ses portes à toutes les maladies rares. Il existe, toutefois, cinq ou six organisations au Luxembourg qui se focalisent sur un seul type de maladie rare, mais leur tâche est particulièrement complexe, car elles ne représentent souvent que deux voire trois malades. Il s'agit, pour elles, d'accomplir un travail infernal.



Le chargé de direction de l'ASBL ALAN - Maladies rares, Marc Ries, la présidente de l'ASBL, Shirley Feider, et son vice-président, également président du comité de pilotage du Plan national maladies rares, Jos Even, poursuivent leur combat afin que les maladies rares gagnent en visibilité.

Quelle est la mission des groupes de travail évoqués?

Le premier d'entre eux s'occupe des systèmes de soins de santé, tandis que le deuxième groupe de travail se concentre sur la plateforme de rencontre des spécialistes des maladies rares. Et sur ce point, nous aimerions intégrer le concept tout nouveau des "Réseaux européens de référence" (ENDR) qui a été présenté hier, afin de faire le lien entre la plateforme, les maladies rares et ces réseaux européens. Concernant le troisième groupe de travail, il se focalise sur la qualification des registres de maladies et, au sens large, sur la recherche. Si la recherche est moins prononcée que dans les pays voisins, elle se développe peu à peu au Luxembourg, au sein du Luxembourg Centre for Systems Biomedicine (LCSB) de l'université ou encore au ILL.

Pour ce qui est du quatrième groupe de travail, qui intervient sur l'un des points forts de l'ALAN, il œuvre dans le domaine des services psychosociaux. Une spécificité du Luxembourg, dans ce domaine, est que l'ALAN propose elle-même des consultations aux parents, tandis qu'à l'étranger, les associations ou autorités similaires à notre déléguent les services de consultation à des services locaux, qui agissent sur le terrain. Nous, à l'inverse, nous faisons les deux.

Vos moyens sont-ils suffisants?

Juristiquement, nous sommes sérieusement de moyens. Nous avons, en effet, une liste d'attente qui s'est allongée, si bien que certains patients doivent attendre près d'une année. Dans notre équipe, il n'y a qu'un poste et demi financé par le ministère de la Santé. Sinon, une partie d'un poste d'assistante sociale est financé par l'Association française contre les myopathies, AFM Téléthon, tandis que tout le reste est financé par nos propres moyens.

La ministre de la Santé, Lydia

Mutsch, est-elle au courant de votre manque de moyens?

Oui et on le lui signale régulièrement. Le ministère nous a bien suivis ces dernières années. Ce n'est pas un hasard si des médecins spécialistes nous envoient d'office leurs patients. Mais nous avons véritablement besoin de davantage de personnel spécialisé. Cela étant, nous sommes en quête de davantage de visibilité auprès de la population.

Revenons à votre cinquième et dernier groupe de travail...

Ce groupe de travail se focalise, de manière transversale, sur la méthodologie de gouvernance, c'est-à-dire garantir la durabilité et l'implémentation, par rapport à un budget qui nous serait octroyé. En ce sens, ces garanties dépendent énormément du budget qui doit être débouqué à l'avance, afin qu'il ne finisse pas dans un tiroir...

Qu'en est-il du calendrier de ce Plan national maladies rares?

La ministre de la Santé envisage de le présenter à la fin de l'année, voire au début 2018. Il s'agit d'un plan qui devra couvrir sur cinq ans, de 2018 à 2022.

Concrètement, quelle sera la valeur ajoutée de ce plan?

Il permettra une plus grande visibilité et davantage de prise de conscience par la population à l'égard des maladies rares, car environ 30 000 personnes sont concernées au Luxembourg et parce que ces maladies n'impliquent pas forcément de handicap visible. Ce plan national constituerait une garantie pour nous.

Shirley Feider : Pour moi, cela va encore plus loin, car je suis personnellement concernée. J'ai vécu l'enfer durant six ans avant d'obtenir, enfin, un diagnostic. La problématique, ensuite, est de trouver un traitement. Or, pour la plupart des personnes atteintes d'une maladie rare, il n'y a pas de traitement. En effet, seules 10 % d'entre elles peuvent prétendre à un traitement. On aimerait donc ne pas être des oubliés et souhaiter que les diagnostics soient facilités. Nous appelons aussi les autorités à investir dans la recherche scientifique. Enfin, nous demandons que les malades soient soutenus dans leur projet de vie, à

partir du moment où ils doivent apprendre à vivre avec une maladie qui progresse et une santé qui dégrade.

Certains patients doivent-ils se faire vers l'étranger pour être traités?

Oui, mais il ne faut pas voir cela comme une punition. En effet, cela constitue plutôt une chance. Au Luxembourg, nous ne pouvons prétendre à de nombreux centres de compétences spécialisés. La plupart de nos patients sont obligés de se rendre à l'étranger au moins une fois dans leur vie. Seuls les grands pays de plusieurs dizaines de millions d'habitants parviennent à traiter toutes les maladies rares.

Cela étant, il existe 24 réseaux européens de référence qui sont une véritable chance, car ils regroupent certains types de maladies rares et permettent ainsi de mieux avancer les diagnostics que d'éviter les errances de diagnostic. En effet, il serait impossible de créer 8 000 centres de compétences pour chacune des 8 000 maladies.

Les traitements en cas de maladie rare sont-ils remboursés par la CNS?

Certains traitements sont effectivement pris en charge par la Caisse nationale santé, d'autres pas, mais le ministre de la Santé sociale, Romain Schneider, est sensible à cela. Le problème est que la CNS fonctionne en fonction d'échelons ou de classifications. De plus, les traitements innovants sont très coûteux. Nous avons eu vent du cas d'un patient britannique atteint de PNH (hémoglobinurie paroxystique nocturne), qui devait suivre un traitement à 700 000 euros par an. La sécurité sociale britannique ne pouvait pas le prendre en charge.

Les patients rencontrent-ils beaucoup de difficultés face au monde du travail?

Oui. Souvent, ils ne sont pas con-

pris par leurs employeurs et il n'est pas toujours évident de trouver une solution de reclassement interne ou externe. La rente d'invalité leur est donc souvent proposée et certains se retrouvent à la maison dès l'âge de 30 ans à toutier en rente.

Nous savons que le ministre Schneider est en train de revoir le coût de la maladie, au cas par cas, de même que le milieu thérapeutique. Ceci dit, pour les maladies rares, tout est encore très flou. Et puis, il y a cet éternel problème du retard de diagnostic, commun à tous les pays.

Pour conclure, que pensez-vous de l'usage du cannabis pour soulager les souffrances des personnes atteintes d'une maladie rare?

Si, dans le monde entier, il y a des médecins et des pharmaciens qui estiment que le cannabis pourrait faire du bien aux patients sans devoir les bombarder de morphine, alors... pourquoi pas?

Si le cannabis peut soulager sans devoir bombarder les patients de morphine, alors pourquoi pas?

soulager les souffrances des personnes atteintes d'une maladie rare?

Si, dans le monde entier, il y a des médecins et des pharmaciens qui estiment que le cannabis pourrait faire du bien aux patients sans devoir les bombarder de morphine, alors... pourquoi pas?



Le ministre de la Santé sociale, Romain Schneider, a été sensibilisé à la nécessité d'un remboursement par la CNS.