



Règlement du Gouvernement en Conseil du 16 mars 2018 portant institution d'un Comité National Maladies Rares.

Le Gouvernement en Conseil ;

Vu la loi modifiée du 21 novembre 1980 portant organisation de la Direction de la santé, et notamment son article 1^{er} ;

Vu la décision du Gouvernement en Conseil du 2 mars 2018 approuvant le Plan National Maladies Rares 2018 - 2022 ;

Considérant que, pour contribuer à la mise en œuvre du Plan National Maladies Rares et à la lutte contre les maladies rares, il convient d'instituer un groupe d'experts nationaux et internationaux qui soumet aux autorités publiques compétentes des avis et des recommandations en matière de lutte contre les maladies rares ;

Sur proposition de la Ministre de la Santé et après délibération ;

Arrête :

Art. 1^{er}.

Il est institué auprès du ministre ayant la Santé dans ses attributions, dénommé ci-après « le ministre », un Comité National Maladies Rares.

Le Comité National Maladies Rares a pour mission :

1. d'implémenter le Plan National Maladies Rares 2018 - 2022 approuvé par décision du Gouvernement en Conseil du 2 mars 2018, et de suivre sa réalisation ;
2. de proposer la stratégie de lutte contre les maladies rares et les indicateurs de résultats permettant de mesurer son impact ;
3. d'identifier les potentialités de gains grâce à la mise en œuvre du Plan National Maladies Rares ;
4. de revoir chaque année le budget prévisionnel alloué au Plan National Maladies Rares en regard des travaux nécessaires à son implémentation et proposer des priorités en cas d'incompatibilités avec les orientations budgétaires de l'État ;
5. d'identifier les obstacles juridiques à la réalisation du Plan National Maladies Rares (au niveau du plan hospitalier, de la législation hospitalière ou de toute autre législation relative aux activités en matière de maladies rares) et d'accompagner l'autorité compétente dans l'élaboration de propositions modificatives ;
6. de définir les groupes de travail ad hoc, leur composition, de décliner leurs plans d'action spécifiques, de suivre l'évolution de leurs travaux et les coordonner ;
7. de fédérer les acteurs impliqués dans la lutte contre les maladies rares (domaine de la santé et autres secteurs) afin de proposer une amélioration en continu de la lutte contre les maladies rares ;
8. de coordonner avec les autres secteurs/instances et institutions gouvernementales (éducation, sport, famille, agriculture, transport, environnement, recherche, sécurité sociale...), les actions à mettre en œuvre pour agir sur les conditions de vie individuelles et collectives et de créer des environnements favorables à la lutte contre les maladies rares et à la mise en œuvre du Plan National Maladies Rares ;
9. de coordonner le développement d'un système d'information nécessaire à la lutte contre les maladies rares ;

10. de coordonner la politique de communication et de sensibilisation autour de la lutte contre les maladies rares au niveau de la population, des patients, et des professionnels dans le domaine ;
11. de développer et d'orienter les choix en matière d'axes de recherche dans la lutte contre les maladies rares au Luxembourg ;
12. de définir le système d'évaluation du Plan National Maladies Rares, notamment les indicateurs de résultats à atteindre, et d'accompagner l'évaluation externe intermédiaire en 2020 et finale en 2022.

Les missions du Comité National Maladies Rares sont réalisées avec le support d'un coordinateur délégué par la Direction de la Santé.

Art. 2.

Le Comité National Maladies Rares travaille en toute indépendance.

Art. 3.

Le Comité National Maladies Rares se compose des membres suivants, qui sont nommés par le ministre :

1. un expert nommé par la Direction de la Santé ;
2. un expert nommé par la Caisse Nationale de Santé ;
3. un expert nommé par l'Administration du Contrôle médical de la Sécurité sociale ;
4. un expert nommé par le Ministère de la Famille ;
5. quatre représentants d'associations de patients (maladies rares) sur le territoire luxembourgeois ;
6. un représentant du Centre National de Génétique Humaine établi au Laboratoire National de Santé ;
7. un représentant du Luxembourg Institute of Health ou de l'Integrated BioBank of Luxembourg ;
8. un médecin spécialiste en endocrinologie ayant une compétence en maladies métaboliques rares ;
9. un médecin spécialiste en pneumologie ayant une compétence en maladies rares ;
10. un médecin spécialiste en neurologie ayant une compétence en maladies rares ;
11. un médecin spécialiste en évaluation et rééducation fonctionnelles ;
12. un médecin spécialiste en pédiatrie ;
13. un médecin généraliste ;
14. un représentant d'une profession du domaine psycho-social ayant une compétence en maladies rares.

Art. 4.

Le coordinateur du Plan National Maladies Rares participe aux réunions du Comité National Maladies Rares avec voix consultative. Il en assume le secrétariat.

Le ministre désigne un président et deux vice-présidents.

En cas d'empêchement du président, le Comité National Maladies Rares est présidé par un des deux vice-présidents ou, à défaut, par le membre présent le plus âgé.

Les membres du Comité National Maladies Rares sont nommés pour la durée du Plan National Maladies Rares 2018 - 2022.

Art. 5.

Le Comité National Maladies Rares élabore son règlement interne.

Art. 6.

Le Comité National Maladies Rares peut, dans la limite des disponibilités budgétaires, faire appel à des experts nationaux ou internationaux.

Art. 7.

Les membres du Comité National Maladies Rares ainsi que les experts visés à l'article 6, appelés à participer aux travaux du Comité National Maladies Rares, touchent par séance une indemnité de 20 euros s'il s'agit de membres fonctionnaires, respectivement de 100 euros, s'il s'agit de membres non-fonctionnaires.

Art. 8.

Les frais de fonctionnement du Comité National Maladies Rares sont à charge du budget de l'État.

Art. 9.

Le Ministre de la Santé est chargé de l'exécution du présent règlement qui sera publié au Journal officiel du Grand-Duché de Luxembourg.

Les membres du Gouvernement,

Xavier Bettel
Étienne Schneider
Félix Braz
Nicolas Schmit
Romain Schneider
François Bausch
Fernand Etgen
Pierre Gramegna
Lydia Mutsch
Dan Kersch
Claude Meisch
Carole Dieschbourg
Marc Hansen

