



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé

Dossier suivi par: JOME Laurent
Tel: 247 85510
Email: laurent.jome@ms.etat.lu

Monsieur le Ministre
aux Relations avec le Parlement
Service central de Législation
43, boulevard Roosevelt
L-2450 Luxembourg



Luxembourg, le 12 août 2019

Réf. : 82dx66263

Concerne: Question parlementaire n° 873 du 8 juillet 2019 de Monsieur le Député Marc Angel.

Monsieur le Ministre,

J'ai l'honneur de vous faire parvenir en annexe la réponse du soussigné à la question parlementaire n° 873 du 8 juillet 2019 de Monsieur le Député Marc Angel concernant les "Atypies du développement sexuel".

Veuillez agréer, Monsieur le Ministre, l'assurance de ma considération très distinguée.

Pour le Ministre de la Santé,

Laurent JOMÉ
Premier Conseiller de Gouvernement





Réponse de Monsieur le Ministre de la Santé à la question parlementaire n° 873 du 8 juillet 2019 de Monsieur le Député Marc Angel concernant les "Atypies du développement sexuel".

Depuis 2010, le service de pédiatrie du Centre Hospitalier de Luxembourg participe au registre belgo-luxembourgeois pour l'étude des atypies du développement sexuel. Il s'agit d'une étude observationnelle académique, initiée par le « Belgian Study Group for Pediatric Endocrinology », dont certains pédiatres luxembourgeois font partie.

L'étude en question a été avisée positivement par le Comité national d'éthique de recherche (CNER) en date du 13 janvier 2010. Depuis lors, une dizaine de patients suivis régulièrement au Centre Hospitalier de Luxembourg ont été inclus. L'étude vient d'être clôturée début 2019 et n'inclut donc plus de nouveaux patients.

Les critères d'inclusion comportaient des critères cliniques (ambiguïtés génitales des degrés divers, ou discordance entre l'apparence génitale et le caryotype chromosomal) et des critères hormonaux ou génétiques (différents syndromes ou diagnostics médicaux définis).

L'étude et le recueil des données y relatifs ont été avisés par la « Commission de la protection de vie privée « Commissie voor de Bescherming van de Persoonlijke Levensfeer » en Belgique en date du 15 octobre 2009. Cette commission a explicitement autorisé le recueil des catégories de données suivantes :

- Données administratives d'identification (nom, adresse ...)
- Données biométriques d'identification
- Caractéristiques personnelles (âge, sexe, état civil ...)
- Caractéristiques physiques (poids, taille ...)
- Caractéristiques psychiques (personnalité, caractère ...)
- Composition du ménage
- Données sur la vie sexuelle
- Santé physique
- Santé psychique
- Données génétiques
- Données sur les soins de santé



Pour toutes ces catégories de données, la Commission a autorisé le stockage pendant 50 ans. Comme prévu par la loi, la personne concernée respectivement son représentant légal ont un droit d'accès aux données stockées et peuvent à tout moment en demander la correction ou l'effacement.

Pour les personnes majeures, le consentement informé écrit des patients a été obtenu avant l'inclusion dans l'étude. Pour les enfants mineurs le consentement informé écrit des parents ou du représentant légal a été recueilli. Cependant, si l'enfant avait 12 ans ou plus et donc a été jugé capable de discernement, son accord écrit a été également obtenu. L'obligation d'informer plus tard les mineurs, âgés de moins de 12 ans au moment de l'inclusion, incombe aux parents respectivement aux représentants légaux qui ont signé le consentement en lieu et place du mineur.

Le ministère de la Santé prend acte de la suggestion de l'honorable député en vue d'inclure ce type de registres dans le champ d'activités du futur Observatoire de la santé. En effet, comme pour tout registre de santé, un recueil centralisé des données, tout en devant garantir une parfaite protection des données privées, permettra d'avoir une compréhension plus exhaustive de la problématique au niveau national et donc de mieux orienter la politique de santé.