



Réponse commune de Madame la Ministre de la Santé et de la Sécurité sociale et de Madame la Ministre de l'Égalité des genres et de la Diversité à la question parlementaire n° 1425 du 24 octobre 2024 de Madame la Députée Joëlle Welfring et de Madame la Députée Djuna Bernard.

1. Madame la Ministre peut-elle fournir des données concernant le nombre de nouveau-nés présentant des variations des caractéristiques sexuées au Luxembourg ?

La littérature médicale donne des chiffres très variables sur la fréquence des « différences in sex development (« DSD ») », notamment à cause des incertitudes diagnostiques et des incohérences dans les définitions appliquées.

La plupart des pays ne possèdent pas de registres de naissances reprenant ces informations. Le Bundestag, en préparation de la loi mentionnée par les honorables députées, a estimé la fréquence à 300 cas annuels sur 780.000 naissances en Allemagne. Au prorata de la population, ceci ferait 2,88 cas au Luxembourg par an. En Belgique, la Chambre des représentants a estimé dans sa proposition de résolution du 4 février 2021 qu'environ 80 enfants « DSD » naissent chaque année dans leur pays. Rapporté à la population luxembourgeoise, ceci ferait 4,5 cas par an. La « Kannerklinik », qui en principe devrait centraliser ces pathologies complexes, a confirmé en moyenne 3 cas par an au Luxembourg.

2. Madame la Ministre peut-elle fournir des données concernant le nombre d'interventions chirurgicales chez des nouveau-nés présentant des variations des caractéristiques sexuées au Luxembourg ?

Le ministère de la Santé et de la Sécurité sociale ne dispose pas de ces données. Les cas avérés de « DSD » sont adressés à des centres de compétences hautement spécialisés à l'étranger, comme le demandent d'ailleurs les recommandations internationales.

3. Dans la négative, est-il envisagé de mettre en place un registre pour collecter ces statistiques mentionnées ci-dessus ?

Il existe un registre périnatal au Luxembourg, néanmoins les données recueillies dans le cadre de la surveillance de la santé périnatale ne portent pas sur les nouveau-nés présentant des variations des caractéristiques sexuées.

4. Quelles mesures le gouvernement envisage-t-il de prendre pour se conformer aux recommandations internationales concernant la suspension des opérations chirurgicales chez les enfants qui ne répondent pas à une nécessité médicale ?

Comme expliqué, les cas de « DSD » sont en principe adressés via la « Kannerklinik » à des centres de compétences hautement spécialisés à l'étranger qui se composent d'équipes pluridisciplinaires pour la prise en charge des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuées.

Ces centres appliquent les recommandations internationales de prise en charge et sont par ailleurs soumis à leur législation nationale.



5. Le gouvernement prévoit-il de renforcer la législation en faveur des droits des enfants présentant des variations des caractéristiques sexuées ?

Pendant la législature précédente, des pourparlers entre les ministères concernés ont été menés sans aboutir à une prise de position formelle.

6. Quel est l'état d'avancement des travaux du groupe mis en place en 2023 pour examiner un possible cadre législatif au Luxembourg ?

En début 2023, un groupe de travail interministériel, qui regroupait des agents du ministère de la Justice, du ministère de la Famille, du ministère de la Santé et de la Direction de la Santé, ainsi que certains experts médicaux nationaux et internationaux, avait été créé dans le but de débattre d'un avant-projet de loi élaboré par le ministère de la Justice. Puisqu'il n'a pas été possible de faire avancer cet avant-projet de loi avant la fin de la législature, le groupe de travail ne s'est plus réuni depuis lors.

7. Comment Madame la Ministre évalue-t-elle les retours de l'évaluation scientifique du cadre législatif allemand concernant les interventions chez les enfants présentant des variations des caractéristiques sexuées ? Quelles leçons Madame la Ministre en tire-t-elle pour l'élaboration d'un cadre légal au Luxembourg ?

La loi allemande (« Gesetz zum Schutz von Kindern mit Varianten der Geschlechtsentwicklung vom 12. Mai 2021 ») prévoit à l'article 6, une évaluation de loi au cours des 5 années à partir de l'entrée en vigueur de la loi, ainsi la première évaluation sera prévue d'ici 2026. Etant donné que l'accord de coalition prévoit que « le Gouvernement suivra de près et analysera le cadre légal en la matière dans les autres pays de l'Union européenne », l'évaluation précitée sera suivie de près par les ministères concernés.

8. Quelles mesures Madame la Ministre envisage-t-elle de prendre afin d'améliorer les travaux de sensibilisation et de formation du personnel dans le secteur de la santé (sage-femmes, urologues, gynécologues, infirmières, ...) au sujet des droits et des besoins des enfants et personnes présentant des variations des caractéristiques sexuées ?

Vu le nombre limité d'enfants concernés, il est essentiel de garantir d'abord une prise en charge initiale de qualité dans un endroit où les compétences nécessaires sont réunies et de garantir que la formation du personnel de santé y affecté soit formé de façon adéquate concernant ce sujet très spécifique et complexe. À cet effet, tous les enfants concernés sont donc en principe pris en charge au service national de pédiatrie spécialisée de la « Kannerklinik », ceci en collaboration étroite avec un centre de compétences spécialisé en « DSD » à l'étranger.

Concernant la sensibilisation au sujet des enfants et des personnes présentant des variations des caractéristiques sexuées, le ministère de l'Égalité des genres et de la Diversité a financé par le biais d'une convention de coopération avec « ITGL – Intersex & Transgender Luxembourg asbl » des semaines d'information et de sensibilisation organisées en mai 2024 (volet transgenre) et octobre 2024 (volet personnes intersexes) qui se sont également adressées aux professionnel·le·s de la santé.



Le ministère de l'Égalité de genres et de la Diversité a signé en juin 2024 une convention de coopération avec « ITGL – Intersex & Transgender Luxembourg asbl » dans le cadre d'un projet pilote pour étendre l'offre de consultations en groupe et individuelles pour les personnes intersexes et trans.

Le ministère de l'Égalité de genres et de la Diversité, en coopération avec le Comité interministériel LGBTIQ+, est actuellement en train d'adapter le plan d'action national LGBTI qui, dans sa version adoptée en 2018, comporte également le chapitre 8 sur les personnes intersexes. Dans ce contexte, le ministère de la Santé et de la Sécurité sociale avait répondu à la question parlementaire n°1018 qu'il entend réévaluer toutes les mesures non encore réalisées de ce chapitre, dont également les actions pour la sensibilisation des professionnels de la santé (Chapitre 8, Objectif 2, Action 6 du plan LGBTI), pour les intégrer, le cas échéant, dans le nouveau plan LGBTIQ+.

Luxembourg, le 2 décembre 2024

La Ministre de la Santé
et de la Sécurité sociale

(s.) Martine Deprez