



Monsieur Claude Wiseler
Président de la Chambre des Députés
Luxembourg

Luxembourg, le 18 août 2026

Monsieur le Président,

Conformément à l'article 80 du règlement de la Chambre des Députés, nous vous prions de bien vouloir transmettre la question parlementaire suivante à Madame la ministre de la Santé et de la Sécurité sociale.

Au sein du Laboratoire national de santé, le *National Center of Genetics* (NCG) remplit une double fonction : accompagner les patients par un conseil génétique adapté et faire des diagnostics pour les pathologies d'origine génétique, tout en menant aussi des analyses moléculaires dans le domaine de l'oncologie. Le champ des maladies génétiques étant extrêmement vaste, aucune structure ne peut à elle seule couvrir l'ensemble du spectre diagnostique. C'est pourquoi, lorsqu'une analyse dépasse les capacités techniques disponibles sur place, le LNS fait appel à des centres spécialisés situés hors du pays.

Dans ce contexte, nous aimerions poser les questions suivantes à Madame la ministre :

- Avec quels laboratoires partenaires le Luxembourg collabore-t-il actuellement, et pour quels types d'analyses génétiques spécifiques chacun de ces laboratoires est-il sollicité ?
- Combien d'échantillons destinés à des tests génétiques ont été envoyés à l'étranger au cours de chacune des trois dernières années ?
- Quelle est la procédure suivie lorsqu'un test doit être envoyé à l'étranger ? En particulier :
Qui introduit la demande auprès du laboratoire étranger ?
Qui se charge de l'envoi de l'échantillon ?
Qui reçoit les résultats de l'analyse – le patient, le médecin prescripteur, le médecin du LNS ?
- Quel est le délai d'attente moyen auquel sont confrontés les patients pour les tests génétiques réalisés directement au LNS ? Quelle est l'étendue (écart entre le délai le plus court et le plus long) observée pour ces délais ?
- Quel est le délai d'attente moyen pour les tests génétiques devant être envoyés à des laboratoires partenaires à l'étranger ? Quelle est l'étendue observée pour ces délais ?
- L'annonce d'un diagnostic de maladie génétique, que ce soit pour soi-même ou pour son enfant, peut représenter une charge psychologique importante pour les personnes concernées. Existe-t-il des lignes directrices encadrant la manière dont les résultats doivent être communiqués aux patients de façon empathique et appropriée ? Les personnes concernées sont-elles informées des dispositifs d'aide existants, au-delà des informations médicales relatives à leur pathologie,

notamment en ce qui concerne une prise en charge psychologique pour faire face à l'annonce du diagnostic ?

- Il peut arriver qu'un test génétique révèle des informations non recherchées initialement, telles que d'autres pathologies ou des prédispositions à certaines maladies. La décision de savoir si l'on souhaite recevoir ou non ce type d'informations supplémentaires peut s'avérer particulièrement éprouvante pour les patients. Quel accompagnement est proposé aux personnes concernées face à cette décision ?

Veillez croire, Monsieur le Président, en l'assurance de notre profond respect.



Ben Polidori
Député



Mars Di Bartolomeo
Député