



Exposé des motifs

Le présent projet de loi a pour objet la modification de la loi modifiée du 26 mars 1992 sur l'exercice et la revalorisation de certaines professions de santé, et de son annexe, afin d'inclure à la liste des professions de santé au Luxembourg, celle de conseiller en génétique.

Cette consécration législative est souhaitable afin de répondre avec exactitude et de manière adaptée aux besoins du terrain en matière de prise en charge des patients dans le domaine de la génétique humaine. En France, où cette profession a fait l'objet d'une consécration législative par la loi n° 2004-800 de bioéthique du 9 août 2004, elle s'avère centrale dans la prise en charge et le diagnostic des patients à risque de développer des maladies génétiques.

Le conseil génétique, assuré par le conseiller en génétique et qui intervient en amont de la phase de diagnostic, a pour but d'évaluer le risque qu'a le patient d'être porteur d'une affection génétique ou de la transmettre à sa descendance, par le biais d'entretiens individuels avec le patient et sa famille. Il permet ainsi d'orienter et de préparer au mieux la phase suivante de diagnostic et de traitement. A posteriori, l'activité de génétique clinique assurée par le médecin-spécialiste en médecine génétique a pour objectif principal l'établissement du diagnostic de la maladie présentée par le patient après avoir réalisé son examen clinique et interprété les résultats des tests génétiques.

Ces deux activités sont donc pleinement complémentaires mais en pratique très délimitées, et le cadre légal apporté par le présent projet de loi a pour but de refléter cette réalité.

La création de cette nouvelle profession de santé implique de détailler au sein d'une annexe 22 nouvelle à la loi modifiée du 26 mars 1992 précitée, les exigences en matière de formation et de diplôme pour l'accès à la profession de conseiller en génétique, les missions du conseiller en génétique, les modalités d'exercice de ses attributions ainsi que les actes professionnels qu'il est en capacité et en droit de réaliser.

Dans un premier temps, le texte modificatif entend préciser les conditions d'accès à la profession de conseiller en génétique. Cette profession relève du système général de reconnaissance des diplômes prévu par l'article 10 de la directive 2005/36/CE du 7 septembre 2005 relative à la reconnaissance des qualifications professionnelles¹. Celle-ci a fait l'objet d'une transposition au sein de divers textes nationaux. Elle a également été modifiée par la directive 2013/55/CE du 20

¹ [Directive - 2005/36 - FR - EUR-Lex \(europa.eu\)](#)



novembre 2013²., elle-même transposée en droit interne au sein de la loi modifiée du 28 octobre 2016 relative à la reconnaissance des qualifications professionnelles.

Une « *profession réglementée* » est ainsi définie à l'article 3, lettre a), de la loi précitée, comme étant « *une activité ou un ensemble d'activités professionnelles dont l'accès, l'exercice ou une des modalités d'exercice est subordonné directement ou indirectement, en vertu de dispositions législatives, réglementaires ou administratives, à la possession de qualifications professionnelles déterminées; l'utilisation d'un titre professionnel limitée par des dispositions législatives, réglementaires ou administratives aux détenteurs d'une qualification professionnelle donnée constitue une modalité d'exercice* ».

En application de ces dispositions, l'accès à la profession de conseiller en génétique est subordonné à la détention d'un titre de formation attestant d'un niveau d'études équivalent à un Master soit un total de 300 crédits ECTS conformément au système européen de transfert et d'accumulation de crédits, et du suivi d'une formation adéquate aux compétences que le conseiller en génétique doit détenir. Cette formation doit également inclure des stages pratiques représentant l'équivalent d'au moins 38 crédits ECTS.

Dans un second temps, le descriptif précis des modalités d'exercice de cette nouvelle profession de santé permet en effet de délimiter avec clarté les missions et les actes professionnels réalisés par le conseiller en génétique, lequel n'a pas le titre de médecin, et de les distinguer de celles du médecin-spécialiste en médecine génétique, discipline reconnue comme spécialité en médecine à l'article 1^{er}, point 25., du règlement grand-ducal modifié du 10 juillet 2011 fixant la liste des spécialités en médecine et médecine dentaire reconnues au Luxembourg. L'élaboration d'un cadre légal clair et précis pour l'exercice de cette profession est donc essentielle, sinon indispensable, afin de garantir la sécurité juridique et l'exercice légal par le conseiller en génétique de ses attributions.

Cette consécration législative est vivement souhaitable afin de répondre avec exactitude et de manière adaptée aux besoins du terrain en matière de prise en charge des patients dans le domaine de la génétique humaine.

Compte tenu de l'obligation faite au conseiller en génétique d'exercer sous la responsabilité d'un médecin-spécialiste en médecine génétique, et en raison de l'importance de l'aspect pluridisciplinaire dans la prise en charge des patients, les missions du conseiller en génétique ne sauraient être efficacement réalisées que dans une structure qui dispose des moyens humains, techniques et matériels suffisants pour répondre aux besoins des patients dont la prise en charge

² [Directive - 2013/55 - EN - EUR-Lex](#)



implique la rencontre de plusieurs professionnels de santé ainsi qu'un accompagnement psychologique.

C'est notamment le cas des centres de diagnostic visés par l'article 1^{er}, paragraphe 1^{er}, point 4., de la loi modifiée du 8 mars 2018 relative aux établissements hospitaliers et à la planification hospitalière. Ces structures sont en effet actuellement les plus adaptées pour accueillir les praticiens spécialisés dans la discipline de la médecine génétique, en ce compris des médecins-spécialistes et des conseillers en génétique.

Ainsi, le Laboratoire national de santé, ci-après « LNS », aujourd'hui unique centre de diagnostic du Luxembourg, a pour mission première, en tant que fournisseur exclusif de services génétiques au Luxembourg, de rendre le spectre complet des services de génétique médicale accessible à toutes les personnes vivant ou travaillant au Luxembourg. En effet, au Luxembourg, depuis la loi précitée du 8 mars 2018, le LNS dispose d'un monopole dans le domaine de l'anatomie pathologique et de la génétique humaine, ce qui lui a permis de se doter d'une équipe fonctionnelle de médecins-spécialistes en médecine génétique, notamment depuis la création du National Center of Genetics, ci-après « NCG ».

Pourtant, le Luxembourg est touché, comme partout en Europe, par une importante pénurie de spécialistes. En effet, le NCG du LNS est confronté à un déficit d'offre dans le domaine du conseil génétique amenant à de longs délais d'attente pour les patients afin d'obtenir un rendez-vous.

En France, dans les équipes constituées de médecins généticiens et de conseillers en génétique, le conseil génétique est effectué par les conseillers tandis que les médecins peuvent se concentrer essentiellement sur les actes qui nécessitent une intervention médicale. Or, la profession de conseiller en génétique n'étant pas réglementée ni autorisée au Luxembourg, les médecins du LNS spécialistes en médecine génétique assurent l'ensemble de la prise en charge du patient, de la phase des entretiens individuels et de la recherche d'antécédents familiaux, jusqu'à la phase de diagnostic et de réalisation des examens cliniques et tests génétiques appropriés.

Cette situation est d'autant plus problématique aujourd'hui que le LNS fait face à une expansion de la demande de consultations de génétique en raison du développement du diagnostic moléculaire des maladies génétiques.

C'est pourquoi, afin de répondre à l'afflux de demandes et réduire les délais d'attente, il serait urgent que le LNS puisse renforcer ses ressources par le recrutement de conseillers en génétique.

Cette avancée législative aurait notamment pour vertu d'optimiser le travail médical au sein du LNS en allégeant la charge de travail du NCG, et d'améliorer la qualité de la prise en charge des personnes touchées par des troubles génétiques ou des personnes dites à risque en raison de



leur héritage génétique en favorisant la pluridisciplinarité et l'accès à une prise en charge complète.

Enfin, le conseiller génétique, qui doit exercer sous la responsabilité d'un médecin-spécialiste en médecine génétique, sera de facto amené à travailler au sein du LNS tant que le monopole légal dans le domaine de la génétique humaine est en vigueur. Cette configuration permet toutefois de garantir la sécurité du patient, la qualité de la prise en charge et d'éviter le morcellement et la complexification du suivi du patient entre plusieurs interlocuteurs. De plus, dans l'intérêt de la santé des patients, des médecins-spécialistes en médecine génétique du LNS peuvent être détachés au sein d'autres structures afin de travailler en collaboration avec d'autres médecins spécialistes dans une optique de pluridisciplinarité et de qualité du suivi du patient. Ce cas de figure existe déjà au Luxembourg et pourrait donc offrir aux conseillers en génétique du LNS la possibilité de travailler sous la responsabilité du médecin généticien en dehors de la structure du LNS, afin de s'adapter aux besoins des patients et à l'évolution de la demande de consultations en génétique dans le pays si celle-ci poursuit sa forte progression.