

La place du dépistage génétique néonatal dans le parcours de soins au Luxembourg

COMPRENDRE, DÉBATTRE ET
CONSTRUIRE ENSEMBLE !

CONFÉRENCE NATIONALE

PROGRAMME

VENDREDI
20 NOVEMBRE
2026

13h00 - 19h00

SAMEDI
21 NOVEMBRE
2026

9h00 - 17h00



**all zesumme
fir Är Gesondheet**



LE GOUVERNEMENT
DU GRAND-DUCHÉ DE LUXEMBOURG
Ministère de la Santé
et de la Sécurité sociale
Direction de la santé

La place du dépistage génétique néonatal dans le parcours de soins au Luxembourg

COMPRENDRE, DÉBATTRE ET
CONSTRUIRE ENSEMBLE !



École nationale de Santé
du Luxembourg

2, Place Thomas Edison
L-1483 Strassen

MODALITÉS



Langues :

Une interprétation
simultanée pour les deux
langues sera disponible sur
demande (formulaire
d'inscription ci-dessous).

La participation à la conférence est gratuite, sur inscription obligatoire

Scannez le code QR ou cliquez [ICI](#) pour vous inscrire



Lors de votre inscription, vous pourrez sélectionner la ou les journées
aux quelles vous souhaitez participer.

**Si vous participez aux ateliers participatifs de la journée du samedi, une inscription
spécifique est également requise.**

Le choix de l'atelier s'effectue directement dans le formulaire d'inscription.

Stationnement : un parking est disponible sur place, dans la limite des
places disponibles.

La place du dépistage génétique néonatal dans le parcours de soins au Luxembourg

COMPRENDRE, DÉBATTRE ET
CONSTRUIRE ENSEMBLE !

OBJECTIFS

Explorer :

- les avancées scientifiques,
- les enjeux de mise en œuvre,
- le suivi des patients,
- l'utilisation des données,
- les questions éthiques et sociétales.

- Comprendre le dépistage génétique néonatal
- échanger ensemble autour de ses possibilités et ses limites, et ses enjeux pour les enfants et les familles,

Répondre à vos questions et préoccupations.

La place du dépistage génétique néonatal dans le parcours de soins au Luxembourg

VENDREDI 20 NOVEMBRE 2026 PROGRAMME SCIENTIFIQUE

Public cible :

Professionnels de santé, parties prenantes
et toute personne intéressée

13h00 Accueil et ouverture officielle Mot d'ouverture

13h20 Session 1 : L'évolution du dépistage néonatal (Modérateur: Dr Emmanuel Scalais, CHL)

- Du dépistage biochimique au dépistage génétique en pratique (Dr Patricia Borde & Dr sc. Marizela Kulisic, LNS)
- Regard international (Dr Thomas Minten, Katholieke Universiteit Leuven, Belgique)

14h40 Session 2 : Du dépistage à la prise en charge (Modérateur: Dr Patricia Borde, LNS)

- Quelles maladies inclure dans un programme de dépistage ? (Dr Stefan Kölker, Universitätsklinikum Heidelberg, Allemagne)
- Organisation des confirmations diagnostiques (Dr Emmanuel Scalais et Dr Gaëlle Ketchiozo, CHL)
- Parcours de soins (Prof. Isabel de la Fuente, CHL)

15h40 Pause avec collation

Cette première journée proposera un état des connaissances scientifiques et des expériences menées à l'étranger. Présentations, échanges avec la salle et tables rondes permettront de confronter les approches et de discuter des principaux enjeux à considérer dans le contexte luxembourgeois.

La place du dépistage génétique néonatal dans le parcours de soins au Luxembourg

VENDREDI 20 NOVEMBRE 2026 PROGRAMME SCIENTIFIQUE

16h00 Session 3 : Suivi et utilisation des données

(Modérateur: Dr Jean-Claude Schmit, Direction de la santé)

- Evaluation du programme dépistage génomique
(Dr Janbernd Kirschner, Universitätsklinikum Freiburg, Allemagne)
- Stockage des données et utilisation secondaire
(Dr Paola Orsini, Medical Genetic Unit, Bari, Italie)

Table ronde et échange avec la salle

La discussion réunira des experts internationaux, des professionnels de santé et experts nationaux ainsi qu'un représentant des patients.

17h15 Session 4 : Enjeux éthiques et sociétaux

(Modératrice: Dr Juliana D'Alimonte, Direction de la santé)

Les principaux enjeux éthiques et sociétaux du dépistage génétique néonatal (Prof. Michel Dupuis, GEFERS, France & Université catholique de Louvain, Belgique)

Table ronde et échange avec la salle

La discussion réunira des experts en bioéthique, des experts nationaux et internationaux, un DPO ainsi qu'un représentant des patients.

18h35 Conclusion de la première journée

19h00 Vin d'honneur

La place du dépistage génétique néonatal dans le parcours de soins au Luxembourg

SAMEDI 21 NOVEMBRE 2026 CONFÉRENCE GRAND PUBLIC

Public cible : grand public, professionnels de santé, décideurs et parties prenantes

9h00 Accueil et ouverture officielle Mot d'ouverture

9h25 Session 1 : Expériences de familles (Modératrice: Corinne Thill, ALAN)

- Témoignage de familles concernées par une maladie rare

10h15 Session 2: Le dépistage génétique néonatal expliqué simplement

(Modérateur: Dr sc. Daniel Theisen, ALAN)

- Pourquoi dépister les nouveau-nés ?
(Dr Patricia Borde, LNS)
- Comment fonctionne un test génétique ?
(Dr Arthur Sorlin, LNS)
- Expérience du projet de recherche en France
(Prof. Laurence Faivre, CHU Dijon Bourgogne, France)
- Questions-réponses

11h20 Pause avec collation

Une journée ouverte à toutes et tous pour mieux comprendre le dépistage génétique néonatal, découvrir les expériences de familles et d'autres pays, poser ses questions et échanger autour des possibilités, des limites et des enjeux liés à la mise en place d'un programme au Luxembourg.

Des présentations accessibles, des témoignages, un grand débat et des ateliers participatifs permettront à chacun de s'informer, d'exprimer son point de vue et de contribuer à la réflexion collective

La place du dépistage génétique néonatal dans le parcours de soins au Luxembourg

SAMEDI 21 NOVEMBRE 2026 CONFÉRENCE GRAND PUBLIC

11h40 Grand débat citoyen avec table ronde

(Modérateur: Xavier Demoisy, Direction de la santé)

« Si la technologie existe, faut-il l'utiliser? »

Experts, professionnels de santé, représentants des patients et acteurs de la santé publique croiseront leurs perspectives et répondront aux questions du public et du monde politique.

Invités :

Prof. Michel Dupuis, GEFERS, France & Université catholique de Louvain, Belgique

Dr Jean-Claude Schmit, Direction de la santé

Antoni Montserrat Moliner, ALAN

Dr Cynthia Kandel, Société Luxembourgeoise de Pédiatrie

Prof. Laurence Faivre, CHU Dijon Bourgogne, France

13h Déjeuner

14h Ateliers participatifs (inscription préalable requise)

Atelier A – À quelles conditions un programme de dépistage génétique néonatal pourrait-il être envisagé ?

Atelier B – Quelles garanties pour protéger les données génétiques ?

Atelier C – Comment informer et accompagner au mieux les familles ?

15h15 Restitution collective des ateliers

Les principaux constats, préoccupations, propositions et questions issus des trois ateliers seront partagés avec l'ensemble des participants.

16h15 Session de clôture : Quelle vision pour le Luxembourg ?

Conclusions des deux journées de conférence

Trois ateliers menés en parallèle permettront d'approfondir certaines questions en petits groupes, d'exprimer interrogations et préoccupations, de confronter les points de vue et de faire émerger des pistes de réflexion pour le Luxembourg.