États généraux de la bioéthique : lancement du comité citoyen au CESE



2026

ÉT

G

D

B

SO

PARTICIPATION CITOYENNE PUBLIÉE LE 20/02/2026

Le Conseil économique social et environnemental (CESE) a lancé le travail du comité citoyen des États généraux de la bioéthique, une phase clé du dispositif. Organisés par le Comité consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), ces États généraux s'appuieront sur le CESE afin d'associer de manière plus étroite les citoyennes et citoyens dans la révision de la loi de bioéthique.

Le CESE a été chargé par le CCNE de constituer un comité composé de 30 citoyennes et citoyens reflétant la diversité de la société française. Ce comité aura la charge de délibérer autour de deux questions, en se basant sur un socle documentaire et d'auditions pluridisciplinaires :

- La législation française devrait-elle évoluer afin d'autoriser l'accès en libre-service aux tests génétiques, à des fins médicales ou de connaissance de ses origines, et selon quelles modalités d'encadrement ?
- Penser le juste soin : jusqu'où traiter ?

États généraux de la bioéthique : un dialogue citoyen au service des politiques de santé

C'est quoi les États généraux de la bioéthique ?

Les États généraux de la bioéthique s'inscrivent dans une grande démarche de consultation publique supervisée par le CCNE. Concrètement, il s'agit d'associer l'ensemble de la société - citoyens, professionnels de santé, chercheurs, associations, institutions - sur les grandes transformations scientifiques, médicales, environnementales et sociétales qui interrogent notre rapport à la santé, au vivant et à la solidarité. Des sujets directement liés à la bioéthique et aux réflexions à mener sur les enjeux éthiques posés par les avancées de la médecine et de la science.

L'édition 2026 se construit autour de 10 grands thèmes, allant des sujets de procréation à la place de l'intelligence artificielle dans les décisions médicales, dont deux qui seront abordés par le comité citoyen encadré par le CCNE et notre assemblée. Cette démarche novatrice par le CCNE représente l'opportunité d'enrichir le débat en apportant le regard de ceux qui vivent les politiques publiques en accordant une place renforcée aux jeunes.

Deux questionnements éthiques abordés au CESE par le comité citoyen

Si les progrès réalisés par la médecine permettent de répondre instantanément à certains enjeux, comme l'**augmentation de l'espérance de vie**, ces mêmes progrès nous interpellent par les tensions qu'ils engendrent. Accompagner des patients grâce à une assistance médicale permet certes de ralentir le développement de la maladie ou les conséquences du vieillissement, mais créer simultanément une dépendance à ces soins. Force est de constater que ces situations de vulnérabilité nous mènent à nous interroger. **Vivre plus longtemps, mais dans quelles conditions ? Jusqu'où va la pertinence des soins ?** Quel équilibre trouver entre bénéfice individuel et intérêt collectif ? Comment organiser un usage responsable des ressources ?

Les réflexions qui émanent des avancées médicales sont de plus en plus fréquentes. L'**utilisation de tests génétiques** en est un bon exemple. Ces derniers sont essentiels pour réaliser des diagnostics, mais leur utilisation aujourd'hui dépasse la sphère médicale par un **usage dit « récréatif »** pour en savoir plus sur ses origines ou encore détecter des prédispositions à certaines maladies sans une fiabilité prouvée. **Formellement interdit en France, nombreux sont les contournements à cette mesure.** Au vu de ces pratiques, doit-on revoir le cadre législatif ?

Trois sessions de travail pour le comité citoyen

Au terme de trois sessions de travail prévues du 25 au 27 février, du 18 au 20 mars et du 7 au 9 avril 2026, le comité citoyen sera **chargé d'apporter un éclairage sur les questions liées à l'usage des tests génétiques et à la sobriété médicale**.

Leurs propositions serviront au CCNE pour construire son rapport qui sera publié à l'automne 2026, véritable boussole pour élaborer les futures politiques de santé publique.

Le détail du programme de la première session

Mercredi 25 février : Journée d'acculturation

> *Présentation du CCNE et des Etats généraux de la bioéthique par Ingrid Callies, Secrétaire générale du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE) et Sylvie Odent, membre du CCNE*
>
> *Présentation du CESE par Kenza Occansey et Marie-Pierre Gariel, Vice-Présidents du CESE*
>
> *Audition : « Qu'est-ce que la bioéthique ? Qu'est-ce le raisonnement éthique ?» par Régis Aubry, Professeur au CHRU de Besançon, Président de l'Institut de la Prévention des Vulnérabilités en Santé, ancien membre du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)*

Jeudi 26 février : Journée sur le thème de **« la sobriété en médecine »**

> *Audition « La sobriété en médecine » par **Régis Aubry** et le **Pr. Franck Chauvin**, Cancérologue, Professeur de santé publique à l'Université Jean Monnet Saint-Etienne, Ancien Président du Haut Conseil de la Santé Publique*
>
> *Ateliers de travail : « Identification des futurs souhaitables aux principes éthiques partagés du "juste soin" »*

Vendredi 27 : Journée sur le thème de **« L'accès en libre-service aux tests génétiques »**

> *Audition : « Les tests génétiques » par la **Pr. Sylvie ODENT**, Généticienne au Centre Hospitalier Universitaire de Rennes, membre du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE), le **Pr. Stanislas LYONNET**, Généticien au Centre Hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades à Paris, Université Paris Descartes, Institut Imagine*
>
> ***Jean-Philippe PLANCON**, Président de l'Alliance Maladies Rares*
>
> *Ateliers prospectifs : « Quelles implications positives et négatives si on autorise ou pas les tests en accès libre ? »*
>
> *Clôture de la première session par Monsieur Jean-François DELFRAISSY, Président du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)*

Deux autres sessions d'ici fin avril

Deux autres sessions de trois jours se tiendront le 18, 19, 20 mars et le 7, 8, 9 avril 2026. Elles seront respectivement consacrées à la délibération et la rédaction de l'avis du comité de citoyens sur la question portant sur les tests génétiques, et sur la sobriété en médecine.

Pour aller plus loin

Le CCNE : Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) est une instance consultative qui ne possède pas de force décisionnelle. À même titre que le CESE, le CCNE peut être saisi par le Président de la République, les ministres et les institutions ou encore se saisir lui-même. Néanmoins, le CCNE intervient sur des enjeux éthiques et les questions sociétales qui naissent des progrès dans le domaine de la médecine, de la santé et de la biologie. Par exemple, le CCNE possède une place majeure dans la révision de la loi de la bioéthique, car il a été désigné en charge de l'organisation des débats publics en amonts des décisions législatives associées aux fréquentes évolutions de cette même loi.

La bioéthique : La bioéthique est l'étude des questionnements éthiques posés par les avancées de la médecine et de la science. Dans une approche pluridisciplinaire, la bioéthique amène à réfléchir collectivement (médecins, philosophes, juristes, citoyens…) afin de déterminer ce qui est souhaitable et juste pour la société, ce que la science peut faire et ce qu'elle doit faire, dans le respect des principes éthiques qui fondent la société. (Socle documentaire – Bioéthique, Comité citoyen Etats généraux de la bioéthique 2026, CESE)

© - copyright CESE - Novembre 2026