Faut-il ouvrir l'accès aux tests génétiques ?



TRAVAUX PUBLIÉE LE 17/03/2026

Saisine liée : A LA RECHERCHE DES ORIGINES : RÉGULER LES TESTS GÉNÉTIQUES EN ACCÈS LIBRE

Formation de travail liée : COMMISSION AFFAIRES SOCIALES ET SANTÉ

Le Conseil économique social et environnemental (CESE) lance sa propre réflexion sur l'ouverture de l'accès aux tests génétiques en parallèle des États généraux de la bioéthique, pour lequel il a été sollicité pour organiser un comité citoyen.

Un sujet de société sensible

Faire un test génétique semble aujourd'hui "facile" par une offre croissante, accessible et "ludique". Cette utilisation pour par exemple en savoir plus sur ses origines, dépasse aujourd'hui largement la sphère médicale. Pourtant, cette pratique demeure pénalement répréhensible, passible d'une sanction de 3 500 euros. En effet, en France seul le test génétique sur prescription médicale est légal.

Cet acte est effectivement loin d'être anodin car il soulève de nombreuses questions : celle du consentement des proches de la personne testée. Les résultats peuvent en effet bouleverser le récit familial sur les antécédents car la génétique convoque le passé et implique l'avenir. Autre point, les conclusions peuvent être erronées, incomplètes et induire des altérations du comportement. Le peu voire non accompagnement de ces résultats fragilisent encore davantage leur réception auprès de la personne testée. La question de l'usage et du stockage de ces données se pose également, par exemple la vente des données à des sociétés d'assurance.

Ces tests ne sont pas des tests comme les autres. Ils sont essentiels pour réaliser des diagnostics pré-conceptionnels et de dépistage néonatal, pour détecter des prédispositions à certaines maladies, pour ajuster un traitement anti-cancer...

70% des maladies rares sont d'origine génétique touchant 3 millions de personnes

Au vu de ces pratiques, doit-on revoir le cadre législatif ? C'est pourquoi, le CESE a souhaité mener un travail complémentaire à celui qu'il organise pour le Comité consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), dans le cadre des États généraux de la bioéthique. En effet, le CESE a été sollicité pour organiser un groupe de 30 citoyens afin de les associer de manière plus étroite à la révision de la loi de bioéthique.

Le CESE remettra ses conclusions à la séance plénière du 14 avril.

© - copyright CESE - Novembre 2026