Deuxième session du comité citoyen des États généraux de la bioéthique



PARTICIPATION CITOYENNE PUBLIÉE LE 16/03/2026

Du mercredi 18 au vendredi 20 mars, le Conseil économique social et environnemental (CESE) accueillera la deuxième session du comité citoyen des Etats généraux de la bioéthique. Cette seconde étape sera dédiée à la délibération du comité de 30 citoyens et à la rédaction de leur avis relatif à l'accès libre aux tests génétiques.

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 ?

Faut-il autoriser l'usage en libre accès des tests génétiques??

Les tests génétiques permettent d'analyser les caractéristiques de l'ADN, c'est-à-dire l'information génétique d'une personne. Ils sont utilisés :
? Dans un cadre médical (faire des diagnostics, identifier des prédispositions à certaines maladies, adapter certains traitements)
? Dans un cadre judiciaire (identifier les suspects et les victimes)
? À des fins personnelles : c'est ce qu'on appelle les tests génétiques récréatifs (connaitre ses origines, identifier des liens de parenté, connaitre des risques de maladies)

Initialement associé au cadre médical, le «?test génétique consiste à analyser une ou plusieurs caractéristiques génétiques d'une personne, qu'elle soit suspectée a priori (diagnostic) ou plausible (dépistage)?». C'est en quittant le cadre médical pour s'inscrire dans un usage « ludique » que le recours aux tests génétiques soulève des interrogations.

Interdites par la législation française, mais largement sollicitées, les opérations liées aux tests génétiques transitent souvent par d'autres pays voisins de la France.

100 000 à 200 000 personnes auraient recours aux tests génétiques "récréatifs" chaque année, via les services d'entreprises privées étrangères.

Le contournement fréquent de cette interdiction interroge l'effectivité et la pertinence du cadre légal actuel.

Face à cette tendance, une question émerge?: doit-on aligner la législation française à celle des autres pays en autorisant le libre accès aux tests génétiques ?

Au programme de la session 2 du comité citoyen

Mercredi 18 mars

Audition : « Le cadre juridique des tests génétiques en accès libre et la protection des données génétiques?»

Maître Caroline HENRY, avocat spécialisée en droit de la santé et en protection des données, fondatrice de Phase 4

Colonel Francis HERMITTE, Chef de la division criminalistique biologie génétique de l'Institut de Recherche Criminelle de la Gendarmerie Nationale (IRCGN)

Capitaine Marine BOUGERIE, Adjoint du chef du département expertises génétiques de l'IRCGN

Audition contradictoire « Doit-on autoriser les tests génétiques en accès libre ? »

Natalia POUZYREFF, Députée des Yvelines, déposante d'une proposition de loi visant à garantir le droit d'accès aux origines personnelles via des tests génétiques

Catherine BOURGAIN, Directrice de recherche à l'INSERM, généticienne et sociologue des sciences et de la santé

Atelier « Débat mouvant » : identification des principales tendances et arguments sur les deux scénarios

Atelier en sous-groupes d'opinion : identification des propositions et conditions de mise en œuvre des deux scénarios

Jeudi 19 mars

Audition inversée : « Retour sur les premières pistes de propositions du Comité citoyen »

Hadrien TISSANDIER, Maître des requêtes au Conseil d'Etat

Antoine DE PAUW, Conseiller en génétique, Institut Curie

Cécile GAUSSOT - FOUJOLS, Vice-Présidente de l'Alliance Maladies Rares

Cédric DOLAIN, Président de Généalogistes de France

Atelier en sous-groupes d'opinion : approfondissement et finalisation des propositions

Vendredi 20 mars

Identification des « principes à garantir » et des « repères communs » sur les tests génétiques en accès libre.

Atelier en sous-groupes : préparation de la restitution orale de l'avis citoyen.

Bilan et clôture de la session

Prochaines étapes

Une dernière session les 7, 8, 9 avril 2026 sera dédiée à la délibération et la rédaction autour de la question «?Penser le juste soin : jusqu'où traiter ??».

Elle viendra clôturer les travaux du comité citoyen des Etats généraux de la bioéthique au Conseil économique, social et environnemental.

Pour aller plus loin

Les États généraux de la bioéthique, qu'est-ce que c'est ? 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.

En lire plus ?

La bioéthique, qu'est-ce que c'est ? La bioéthique est l'étude systématique, pluraliste et interdisciplinaire et la résolution des questions d’éthique que soulèvent la médecine, les sciences sociales et les sciences de la vie appliquées aux êtres humains et à leur relation avec la biosphère, y compris les questions liées à la disponibilité et à l’accessibilité des progrès des sciences et des technologies et de leurs applications

En lire plus ?

© - copyright CESE - Novembre 2026