Dépénaliser les tests génétiques pour protéger nos données

TRAVAUX PUBLIÉE LE 13/04/2026

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

Formation de travail liée : COMMISSION AFFAIRES SOCIALES ET SANTÉ

Avis adopté "A la recherche des origines : réguler les tests génétiques en accès libre"

Face à l'essor massif des tests génétiques en ligne en dépit de leur interdiction, le Conseil économique, social et environnemental (CESE) a adopté l'avis « À la recherche des origines : réguler les tests génétiques en accès libre ». S'inscrivant dans le le cadre des Etats généraux de la Bioéthique, celui-ci appelle à sortir de l'hypocrisie juridique pour instaurer un cadre véritablement protecteur, tant pour les citoyennes et citoyens que pour la souveraineté de leurs données.

Rapporté par Catalina Pajares y Sanchez (groupe CFDT) et Martine Vignau (groupe UNSA) au nom de la commission Affaires sociales et Santé présidée par Danièle Jourdain-Menninger (groupe des Associations), l'avis a été adopté en séance plénière le 14 avril 2026 avec 124 voix pour.

? **L'avis en 3 points clés**

• **Un recours massif aux tests ADN en France** : 1,5 à 2 millions de Français ont déjà réalisé un test ADN généalogique pour connaître leurs origines, contournant ainsi une interdiction nationale pourtant punie par le Code Pénal de 3750 euros d'amende.

• **Une menace pour la protection des données génétiques** : en s'adressant à un marché extra-européen opaque, les utilisateurs exportent leur patrimoine biologique hors de l'Union européenne, échappant ainsi aux garanties du RGPD.

• **Une dépénalisation encadrée :** le CESE propose de dépénaliser les tests génétiques à visée généalogique et à construire un bouclier européen pour les données génétiques, tout en renforçant l'accompagnement psychologique des personnes face à un potentiel choc face aux résultats.

Lire l'avis

Lire l'essentiel de l'avis (2 pages)

Une législation sur les tests ADN dépassée par les usages

En France, la législation restreint la réalisation d'un test génétique : en dehors d'une prescription médicale, d'une décision judiciaire ou de la recherche scientifique, cette pratique est passible selon le Code Pénal de 3 750 euros d'amende. Toutefois, le CESE dresse un constat de carence : notre droit national est devenu inopérant face au développement du marché numérique transfrontalier.

On estime en effet qu'entre 100 000 et 150 000 kits salivaires sont commandés chaque année depuis notre territoire. Cette démarche illégale ne relève pas de la simple curiosité récréative : elle s'inscrit dans une quête identitaire profonde, intimement liée à l'évolution des modèles familiaux. Connaître son histoire biologique est un besoin fondamental, particulièrement pour les personnes nées sous X, les enfants adoptés ou ceux issus d'une assistance médicale à la procréation (AMP) avec tiers donneur.

Le constat de l'avis du CESE est clair : l'interdiction actuelle ne fait que criminaliser cette recherche d'origines sans parvenir à endiguer le recours aux plateformes en ligne.

Protéger la souveraineté des données et prévenir les risques sanitaires

L'ineffectivité de la loi génère un double risque. Premièrement, un risque majeur pour la souveraineté numérique : en recourant à des entreprises étrangères (majoritairement situées en Amérique du Nord), les citoyens exportent volontairement leurs données génétiques hors de l'Union européenne. Ce patrimoine biologique, évidemment intime, échappe alors totalement au cadre protecteur du Règlement général sur la protection des données (RGPD). Les utilisateurs s'exposent ainsi à des exploitations commerciales non consenties par les acteurs du « *DNA Business* » : monétisation opaque des profils à des fins de recherche pharmaceutique, risques de profilage par le secteur de l'assurance, ou encore vulnérabilité des bases de données privées face aux cyberattaques en cas de faillite de ces plateformes.

Deuxièmement, cette dérégulation de fait entraîne un risque sanitaire et social avéré. La transmission directe de résultats génétiques par simple voie électronique laisse les individus totalement isolés face à des découvertes potentiellement bouleversantes. Sans la médiation d'un médecin ou d'un psychologue, les citoyens affrontent seuls ce « choc des origines » : révélation brutale de secrets de famille, identification inattendue de demi-fratries, ou encore découvertes médicales incidentes (comme l'annonce de prédispositions pathologiques). Cette absence totale de filet de sécurité humain et institutionnel souligne l'urgence de sortir de ce marché en accès libre, souvent régi par un marketing fondé sur un illusion scientifique.

Les 6 préconisations du CESE pour bâtir un cadre légal et humain

Pour sortir de cette insécurité juridique et sanitaire, le CESE appelle le législateur à opérer un renversement d'approche. L'institution propose une stratégie globale, structurée autour de six préconisations majeures visant à concilier liberté individuelle et protection collective :

1- Dépénaliser la recherche généalogique

Le CESE préconise de modifier le Code pénal afin d'autoriser et d'encadrer les tests d’ascendance. L'objectif est de mettre fin à une interdiction inopérante qui criminalise des millions de citoyens, tout en traçant une ligne rouge éthique stricte. Si la quête identitaire devient légale, les tests médicaux prédictifs en accès libre et les tests d'origines ethniques (souvent scientifiquement erronés et basés sur des biais idéologiques) doivent, eux, rester formellement prohibés et sévèrement sanctionnés.

2- Sécuriser le stockage des données à l'échelle européenne

Face au transfert massif du patrimoine biologique des citoyens vers l'étranger, **l'avis propose de conditionner l'accès au marché européen**. Les laboratoires devront obligatoirement stocker les données génétiques sur des serveurs souverains situés

sur le sol de l'Union européenne. Pour veiller à l'application rigoureuse du RGPD et auditer le traitement de ces informations intimes, le CESE appelle à la **création d'une Agence européenne de certification dédiée**.

3- Former les professionnels à l'accompagnement

Aujourd'hui, les professionnels sont souvent démunis face aux patients qui viennent consulter avec des résultats bruts obtenus sur Internet. Pour prévenir le traumatisme lié au « choc des origines », il est urgent d'**intégrer des modules spécifiques dans la formation initiale et continue des médecins, sages-femmes, psychologues et travailleurs sociaux**. L'enjeu est de savoir interpréter ces statistiques génétiques et d'offrir un soutien humain immédiat lors de découvertes familiales ou médicales bouleversantes.

4- Renforcer les instances publiques de l'accès aux origines

Afin de ne plus laisser les citoyens seuls face à leur écran, le CESE demande un renforcement massif des moyens humains et financiers du Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP) et de la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation (CAPADD). Ces organismes doivent évoluer pour devenir les véritables guichets uniques d'un parcours institutionnel sécurisé, capables de centraliser les démarches et d'assurer une médiation humaine, neutre et gratuite.

5- Préserver le financement de la solidarité nationale

Si le droit de connaître ses origines est légitime, il ne relève pas d'une nécessité médicale. L'avis sanctuarise donc un principe : **les tests généalogiques, relevant d'une démarche strictement personnelle, devront rester à la charge exclusive des demandeurs**. Ils ne feront l'objet d'aucun remboursement par l'Assurance Maladie, garantissant ainsi que l'argent de la solidarité nationale reste concentré sur le soin et la médecine génomique encadrée.

6- Développer l'éducation scientifique

Pour contrer le marketing agressif et parfois trompeur des plateformes commerciales, l'avis préconise d'**inscrire les enjeux éthiques et scientifiques de la génétique directement dans les programmes scolaires**. Il s'agit de doter les jeunes générations du recul critique nécessaire pour comprendre les limites des tests récréatifs, et de prévenir toute dérive déterministe ou suprémaciste liée à une mauvaise interprétation de la biologie.

Les rapporteurs

• Secrétaire nationale de l'UNSA en charge de secteur social, **Martine Vignau** siège au Conseil consultatif des personnes handicapées (CNCPH). Vice-présidente du CESE chargée des relations parlementaires, elle préside le groupe UNSA et est membre de la commission permanente Affaires sociales et santé depuis 2015. Elle a également participé au comité de gouvernance de la convention citoyenne sur les "Temps de l'enfant".

• Chargée de mission à la confédération CFDT, **Catherine Pajares y Sanchez** préside le groupe de la CFDT du CESE et siège aux commissions Affaires européennes et internationales, Affaires sociales et santé et aux commissions temporaires « Cannabis » et « Avis transverse ».

Lire l'avis

Lire l'essentiel de l'avis (2 pages)

© - copyright CESE - Novembre 2026