Qu’est-ce qu’un test génétique??



PARTICIPATION CITOYENNE PUBLIÉE LE 07/04/2026

Aujourd'hui entre 100 000 et 200 000 français auraient contourné la loi en réalisant des tests génétiques. Réalisés par simple curiosité ou motivés par un besoin de réponses sur ses origines familiales, les tests génétiques «?récréatifs?» rentrent en tension avec la législation française. Si la sollicitation d'entreprises étrangères est une démarche qui s'est renforcée, les tests génétiques hors cadre médical restent proscrits par la loi française.

Prohibition jugée inefficace pour certains, protectrice pour d'autres, les spécialistes nous alertent : se saisir de la question des tests génétiques implique une émancipation des argumentaires visant à leur autorisation ou interdiction. Pour les généticiens, les juristes et autres professionnels, il convient de s'intéresser au caractère sensible de notre ADN, son utilisation et les effets indirects de l'ensemble de ces opérations pour se saisir de la question des tests génétiques.

Les tests génétiques légaux, une avancée technique et technologique au service de l'intérêt général

S'il est plus fréquent aujourd'hui qu'un professionnel de santé propose la réalisation d'un test génétique à un patient, il ne faut pas oublier que ce dernier relève d'une prouesse technique encore récente et qui remonte aux années 1980. Cette avancée a notamment permis d'obtenir des informations sur nos gènes, notre fonctionnement biologique ou nos liens biologiques avec d'autres individus. Concrètement, ces tests sont réalisés à partir d'un échantillon biologique comme le sang, la salive ou encore l'urine. Ils permettent à la fois d'accéder aux caractéristiques biologiques telles que la couleur des yeux, des cheveux, mais aussi d'identifier des prédispositions à certaines maladies, comme le cancer du sein. Par ailleurs, ils sont également utilisés à d'autres fins par exemple, identifier un lien de parenté.

Bien qu'une multitude d'entreprises privées proposent des solutions rapides pour connaître ses origines, voire révéler des caractéristiques inattendues, ces tests génétiques restent formellement proscrits par la législation française.

La loi autorise uniquement **deux types de tests génétiques**, à portée médicale. Les**?examens des caractéristiques génétiques constitutionnelles** qui permettent de recueillir des informations sur la santé. Et les **tests d'identification des personnes par leurs empreintes génétiques,** notamment utilisés dans le cadre judiciaire ou médico-scientifique.

La légalité de ces tests ne signifie pas pour autant un libre accès à ces derniers. L'un comme l'autre doit être prescrit par un professionnel de santé et doit respecter des critères particuliers?et nécessaires à sa prescription. Ainsi, un test doit être réalisé dans le but de confirmer ou infirmer un diagnostic (la finalité). Ces démarches doivent être réalisées et encadrées par un professionnel (l'accompagnement) en charge d'expliquer chaque démarche et les engagements auxquels le patient s'expose (le consentement éclairé). Ainsi, ce cadre légal permet d'assurer la bonne information des patients, de leur première consultation jusqu'à l'analyse des résultats par un personnel compétent (la garantie d'une interprétation juste des informations génétiques).

Si les données génétiques sont exploitées à des fins personnelles pour certains patients, elles sont également utiles à certains domaines, comme la justice.

Auditionné dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique, le Colonel Francis HERMITTE, Chef de la division criminalistique biologie génétique de l'Institut de Recherche Criminelle de la Gendarmerie Nationale (IRCGN) nous présente la pertinence de l'usage de ces données afin d'identifier des individus recherchés au sein d'affaires judiciaires. Pour faciliter cette

identification, la justice dispose du FNEG, le fichier national d'empreintes génétiques. Ce dernier permet d'établir un lien entre des traces génétiques retrouvées dans une affaire et un individu déjà enregistré dans ce fichier. Afin d'éviter tout risque de détournement de ces informations, l'exploitation des données issues du FNEG est, elle aussi, très règlementée. Ainsi, ces procédures permettent principalement de faire le lien entre une empreinte génétique et un individu et n'ont pas pour finalité d'identifier un individu par ses informations physiques identifiables (couleur de cheveux, d'yeux, de peau, etc.). Seul le sexe de la personne peut être connu.

Le recours aux services privées?étrangers : contourner la législation, mais à quel prix??

Vous les avez peut-être aperçus durant votre navigation sur internet ou vous en avez directement été la cible : les tests génétiques proposés ont largement dépassé le cadre médical pour se retrouver au cœur de logiques commerciales. Accessibles à partir d'une centaine d'euros, les tests génétiques «?récréatifs?» sont fréquemment présentés comme une solution instantanée et accessible pour répondre à des questionnements sociaux très complexes.

Cependant la commercialisation des tests génétiques tend à détourner notre attention d'une molécule?: l'ADN. En effet, les résultats des tests résultent d'une analyse de nos données génétiques personnelles. Il convient alors de se demander où nos informations génétiques seront stockées et surtout quelles sont les données réellement utilisées par les entreprises étrangères qui proposent ces services en ligne. Les fuites de données et leur réutilisation ne sont pas rares, et viennent souligner l'intérêt de certains, qui pourraient les revendre à divers organismes comme des banques ou des assurances en quêtes d'informations sur leurs clients, des pratiques aujourd'hui interdites et condamnées par la loi.

Garantir la protection des données relève d'une l'obligation dans le cadre légal. En France, la loi informatique et liberté, et en Europe, le RGPD, sont deux mesures ambitieuses et particulièrement répressives. Mais Maître Caroline HENRY, avocat spécialisée en droit de la santé et en protection des données, auditionnée dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique nous rappelle qu'aujourd'hui les disparités entre les pays ne permettent pas de garantir le même degré de protection selon les cas. Ainsi, il sera très difficile d'initier une procédure judiciaire face à une fuite de donnée au-delà du territoire européen.

Faut-il autoriser les tests génétiques en accès libre??

L'augmentation des pratiques illégales vient questionner la légitimité de la réglementation française. Si la Pologne et la France sont les deux uniques pays à interdire la réalisation de test «?récréatifs?» en Europe, les avis divergent. Ainsi, dans le cadre des Etats Généraux de la Bioéthique 2026, le Comité consultatif d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a souhaité donner la parole aux citoyens, les premiers concernés. Pour ce faire, un panel de 30 citoyennes et citoyens, représentatifs de la société française, a mené des travaux afin de délivrer un avis portant sur l'usage des test génétiques dits «?récréatifs?». Ce regard citoyen s'inscrit dans la continuité des autres travaux du CCNE pour les Etats généraux de la bioéthique, en vue de la révision de la loi Bioéthique prévue pour 2028.

A ce stade, le constat des travaux des citoyens et des témoignages de nombreux professionnels est sans appel. L'interrogation n'est plus limitée à la légalisation ou à la prohibition, et nécessite la prise en compte d'un nouveau facteur. Il s'agit de se projeter et d'imaginer les moyens (à travers la dimension juridique ou encore éthique) à mettre en œuvre pour parvenir à une proposition viable, quelle qu'en soit la finalité. Considérés comme une démarche individuelle, les tests génétiques répondent au «?droit des

individus à connaître leurs origines?» mais délaisse des facteurs indirects comme le consentement des membres de la famille. Ainsi, si l'ADN correspond à notre identité génétique propre, elle correspond aussi à l'identité des générations qui nous précédent et celles qui nous succèderont.

© - copyright CESE - Novembre 2026