Dernière session du comité citoyen des États généraux de la bioéthique

DU 7 AU 9 AVRIL 2026



PARTICIPATION CITOYENNE PUBLIÉE LE 04/04/2026

Du mardi 7 au jeudi 9 avril, le Conseil économique social et environnemental (CESE) accueillera la dernière session du comité citoyen des Etats généraux de la bioéthique. Les citoyennes et les citoyens vont se concentrer sur la question du "juste soin" : jusqu'où traiter ?

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 ?

Est-ce que l'on doit toujours traiter parce qu'on sait traiter ?

Les progrès de la médecine permettent de vivre plus longtemps en bonne santé. Toutefois, des vies sont prolongées grâce à l'intervention médicale avec des maladies « ralenties » qui deviennent chroniques, des séquelles ou un handicap… qui entraînent des vulnérabilités.

? Près de 20 millions de personnes vivent avec une **maladie chronique**, soit 3 Français sur 10.
? 13,8 millions de personnes bénéficient du dispositif des **affections de longue durée** (ALD). Elles représentent 20,1 % de la population et 66,1 % de la dépense totale remboursée par l'Assurance Maladie.

En parallèle d'un vieillissement de la population, le **nombre de naissances connaît une baisse inédite**.

Ces transformations posent des enjeux médicaux, économiques et sociaux majeurs. Elles invitent à **réfléchir à la place du progrès médical** et à repenser le système de santé pour concilier progrès scientifique, soutenabilité économique et nouvelles formes de solidarité, afin de garantir dignité, équité et cohésion sociale.

? La population française vieillit : en 2025, 21,8 % de la population a plus de 65 ans.
? Pour la première fois depuis 1944, le nombre de décès (651 000 décès) a dépassé celui des naissances (650 000 naissances) en 2025 : cela signifie que la population française ne se renouvelle plus naturellement. Cette tendance concerne aujourd'hui près des deux tiers de la population mondiale.

Longtemps pensées principalement en fonction de l'âge, les jeunes envers les personnes âgées, la solidarité doit aujourd'hui être repensée au regard des évolutions démographiques et des situations de vulnérabilités liées à la santé indépendamment de l'âge.

Par ailleurs, un véritable **enjeu de prévention** se pose aujourd'hui puisque les soins représentent environ 95 % des 274 milliards d'euros de la loi de financement de la Sécurité sociale, au détriment probable de la prévention en santé, pourtant essentiel, en particulier pour les jeunes. Le défi est donc de trouver un juste équilibre entre accompagnement des vulnérabilités liées à la santé, progrès scientifique et prévention.

Le dilemme peut souvent être résumé ainsi : **est-ce que l'on doit toujours traiter parce qu'on sait traiter ?**

Au programme de la dernière du comité citoyen

Mardi 7 avril

***Atelier en sous-groupes** : Relecture autour des notions clés du juste « soin » : justesse, justice et solidarités et identification des dilemmes éthiques associés.*

***Plénière** : Mise en commun et approfondissement des dilemmes éthiques.*

***Audition** « Le juste soin en pratique : expertises croisées autour des notions de justesse, justice et solidarités »*

Michel CHASSANG, Vice-président du CESE, représentant des artisans et des professions libérales, médecin généraliste.

Chantal DE SINGLY, Ancienne directrice d'hôpital, ancienne directrice générale d'Agence Régionale de Santé (ARS Océan Indien).

Nicolas BRUN, Coordonnateur pôle protection sociale santé à l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF).

Alexine GELLER, Chargée de mission en charge des aidants à l'UNAF, animatrice du Collectif inter associatif des aidants familiaux.

***Atelier en sous-groupes** : finalisation de la formalisation des dilemmes, identification des valeurs en tension et des premières pistes de recommandations.*

***Atelier en sous-groupes** : « world café » enrichissement des premières pistes de recommandations.*

***Bilan et clôture** de la journée.*

Mercredi 8 avril

***Audition inversée** : retour sur les premières pistes de propositions du Comité citoyen*

Laurent CHAMBAUD, Ex-directeur de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publiques (EHESP).

Dominique LIBAULT, Président du Haut Conseil du financement de la protection sociale (HCFPS), auteur du rapport « Grand âge et autonomie ».

Catherine SIMONIN, Membre du Bureau national de France Assos Santé, au titre de la Ligue contre le cancer.

***Atelier en sous-groupes** : finalisation des pistes de recommandations.*

***Adoption** des pistes de recommandations.*

***Atelier en sous-groupes** : « Notre conception du juste soin » formalisation d'une définition sur les notions clés de justesse, justice et solidarités.*

***Audition inversée** : approfondissement des notions de justesse, justice et solidarités.*

Pierre LE COZ, Philosophe, directeur de l'Espace régional de réflexion éthique Grand Sud et Corse, membre de l'Académie Nationale de Médecine.

***Atelier en sous-groupes** : finalisation des définitions du comité citoyen sur les notions clés de justesse, justice et solidarités.*

***Adoption** des définitions et bilan de la journée.*

Jeudi 9 avril

***Atelier en plénière puis en sous-groupes** : rédaction du manifeste du Comité citoyen.*

***Adoption de l'avis du Comité citoyen des Etats généraux de la Bioéthique** sur le sujet des tests génétiques en libre accès et du « juste soin ».*

***Ateliers en sous-groupes** : préparation de la restitution des travaux.*

Restitution des travaux du Comité citoyen auprès des membres du Comité consultatif national d'éthique (CCNE).

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 - Octobre 2026