États généraux de la bioéthique : le Comité citoyen rend ses conclusions au CESE



PARTICIPATION CITOYENNE PUBLIÉE LE 09/04/2026

Comment concilier les progrès fulgurants de la science avec nos principes fondamentaux de solidarité et de dignité ? Après plusieurs trois sessions de délibérations, les 30 membres du Comité citoyen des États généraux de la bioéthique, ont remis leurs avis officiels au Comité consultatif national d'éthique (CCNE)au sur deux enjeux majeurs : la régulation des tests génétiques et la définition d'un « juste soin » pour tous.

Organisée par le le CCNE en partenariat avec le CESE, cette phase clé des États généraux de la bioéthique a réuni 30 citoyennes et citoyens tirés au sort, reflétant la diversité de la société française. Leur mission : éclairer la décision publique sur des questions sociétales complexes où l'éthique et la technique se rencontrent.

Deux questions pour le Comité citoyen :

- 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 ?

Lire la synthèse

Lire l'avis du comité citoyen

Tests génétiques : le droit de connaître ses origines

Le premier volet des travaux portait sur l'accès en libre-service aux tests génétiques.

Actuellement, la législation française interdit ces tests hors cadre médical strict, mais la réalité est tout autre : entre 100 000 et 200 000 personnes y ont recours chaque année en sollicitant des entreprises privées étrangères.

Le choix d'une légalisation encadrée

Face à ce constat, le Comité citoyen a exploré trois scénarios pour finalement recommander majoritairement la **légalisation de l'accès aux tests à des fins de connaissance de ses origines, tout en maintenant l'interdiction des tests à visée purement médicale** en libre-service.

Pour garantir la sécurité des usagers, le Comité propose un cadre strict :

Réalisation sécurisée : Les prélèvements devraient obligatoirement être effectués en pharmacie ou en laboratoire.

Souveraineté des données : Les données génétiques doivent être stockées au sein de l'Union européenne et protégées par le RGPD.

Consentement éclairé : La signature d'une charte précise sur l'anonymisation et le choix des données partagées serait requise.

Responsabilité financière : Le coût de ces tests resterait 100% individuel, sans prise en charge par la collectivité.

Penser le « juste soin » : un défi d'humanité face au progrès médical

Le second avis explore la notion de « juste soin ».

Si les progrès de la médecine permettent aujourd'hui de vivre plus longtemps, ils transforment également de nombreuses pathologies en maladies chroniques, entraînant de nouvelles formes de vulnérabilité et de dépendance.

Le Comité citoyen a choisi de défendre un soin plus humain, plus juste et profondément solidaire, afin d'assurer un égal respect de la dignité de la personne, quelle que soit sa situation. Cette idée du juste soin dépasse le cadre médical et s'intègre à la santé dans sa globalité.

> *Nous nous prononçons pour l'intérêt général des générations actuelles et futures. Nous affirmons que chacun, dans son rôle de citoyen, de professionnel, de décideur participe à une approche élargie de la santé. Le juste soin ne dépend pas que du médical, il englobe et interagit avec la vie politique, sociale, économique, et doit placer l'humain au centre du système. Nous avons été sensibles à l'importance du rôle de la prévention en matière de santé et de l'Intelligence Artificielle.*

Le Comité citoyen définit le juste soin à travers trois dimensions indissociables :

> *La **justesse** du soin : Elle consiste à mettre en œuvre les moyens permettant à chaque patient de décider de son parcours de manière personnalisée et proportionnée.*
>
> *La **justice** du soin : Elle garantit à chaque citoyen, quel que soit son territoire, des chances équitables d'accéder à un environnement sain et à des soins de qualité.*
>
> *La **solidarité** : Elle repose sur une mobilisation collective pour préserver la dignité humaine, ce qui inclut impérativement la reconnaissance et le soutien des aidants.*

Résoudre les dilemmes de santé publique

Le rapport souligne que le système de santé doit répondre à des interrogations fondamentales : faut-il privilégier l'autonomie du patient ou réguler davantage l'accès aux soins ? Comment arbitrer entre le développement de grands centres hospitaliers et le maintien de structures de proximité comme les maisons de santé ?

Pour le Comité citoyen le juste soin c'est de repenser la santé comme un enjeu décloisonné et global incluant tous les aspects et les acteurs de la société pour le rendre juste et équitable dans le respect des singularités de chacun.

Lire l'avis du comité citoyen

Pour aller plus loin

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

Lire la synthèse

Lire l'avis du comité citoyen

© - copyright CESE - Novembre 2026