cese
Conseil économique social et environnemental

AVIS

RÉPUBLIQUE FRANÇAISE
Liberté — Égalité — Fraternité

À la recherche des origines : réguler les *tests génétiques* en accès libre

RAPPORTEURES
Catherine Pajares Y Sanchez et Martine Vignau

AVRIL 2026

Sommaire

AVIS 6

INTRODUCTION 9

I - LE RECOURS AUX TESTS GENETIQUES DANS LA SOCIETE FRANÇAISE ET LA LEGISLATION AUJOURD'HUI 10

A - Le marché des tests génétiques en accès libre : une offre et une demande croissantes 10

B - Une législation interdisant les tests génétiques en libre accès 11

1. Une interdiction devenue explicite 12
2. Des régimes d'autorisation ou de tolérance dans le reste de l'Union européenne et dans le monde 12
3. Quelles normes internationales de régulation ? 13

C - Les prescriptions de tests génétiques en France permettent un accès relativement ouvert pour des finalités précises et dans un cadre protecteur 14

1. Deux types de tests génétiques prévus par le code civil pour des finalités précises 15
2. Des usages encadrés courants et donnant lieu à la constitution de bases de données protégées 15
3. Les possibilités d'ouvertures de l'accès aux tests de généalogie génétique à d'autres finalités en débat 18

D - Le besoin d'accès aux origines : une demande s'inscrivant dans l'évolution des conceptions de la parentalité et de la filiation 19

1. Un besoin à nouveau mis à l'ordre du jour par la diffusion des tests à visée généalogique 19
2. La reconnaissance de la procréation médicalement assistée en France 20
3. La place croissante du droit des enfants et du droit à la santé 21

II - L'OUVERTURE D'UN ACCES LIBRE AUX TESTS GENETIQUES AUX USAGERS : UNE POSSIBILITE A ENVISAGER MAIS POUR QUELLES FINALITES ET A QUELLES CONDITIONS ? 22

A - La question du champ des tests génétiques en accès libre 22

1. Les tests génétiques utilisés à des fins de recherche généalogique 23
2. Les tests utilisés en médecine génomique et à des fins de recherche scientifique 23
3. Les risques d'eugénisme et d'exploitation commerciale d'un consumérisme peu conforme à la bioéthique 24

B - Une liberté qui doit rester encadrée selon le principe éthique d'autonomie relationnelle 25

C - Les garanties offertes par le RGPD et la loi informatique et liberté 26

D - La qualité des données, de leur interprétation et du contrôle de conformité de leur usage pour les personnes et l'ordre public 27

E - La question du public concerné 28

III - LES PRECONISATIONS DU CESE : UNE EVOLUTION DE LA

LEGISLATION QUI DOIT ETRE PREPAREE, DES ORIENTATIONS A PRENDRE EN COMPTE 28

A - Pour une légalisation de l'accès libre aux seuls tests de généalogie génétique, en renforçant la protection de certains droits et entourée de nombreuses garanties 28

B - Renforcer la qualité des tests de généalogie génétique et garantir leur interprétation au niveau de l'UE 30

C - Former les métiers concernés par la diffusion des tests génétiques, en prévoyant un volet santé publique et un volet accompagnement social 31

D - Quels coûts pour quel financement ? 35

E - Le renforcement de la culture scientifique de la population générale au sujet de la génétique 35

DECLARATIONS SCRUTINS 39

ANNEXES 45

N°1 Composition de la Commission des affaires sociales et de la santé à la date du vote 46

N°2 Liste des auditionnés 47

N°3 Bibliographie.....48

N°4 Table des sigles 50

Avis

Présenté au nom de la Commission des affaires sociales et de la santé

L'ensemble du projet d'avis a été adopté au scrutin public par Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte. **voix et** Cliquez ou appuyez ici pour entrer du texte. **abstentions**

A LA RECHERCHE DES ORIGINES : REGULER LES TESTS GENETIQUES EN ACCES LIBRE

PAJARES Y SANCHEZ Catherine et VIGNAU Martine

INTRODUCTION

La loi n°2021-27 du 15 janvier 2021 relative au Conseil économique, social et environnemental a prévu l'association du public aux travaux du CESE. Dans le cadre des Etats généraux de la bioéthique, le Comité consultatif national d'éthique a demandé au CESE l'organisation d'un comité citoyen. Conformément à la décision n°2020-812 DC du 14 janvier 2021 relative à cette loi, le bureau a confié, par sa décision du 17 février 2026, la préparation d'un avis à la commission des affaires sociales et de la santé. Deux questions sont posées aux citoyens :

- « Penser « le juste soin » : jusqu'où traiter ? ».

- « 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 ? »

Sur le fond, les questions de bioéthique impliquent les organisations de la société civile représentées au CESE sur de nombreux sujets : en effet, les évolutions induites par chaque grande loi relative à la bioéthique sont nombreuses. Elles concernent de nombreuses activités économiques et professionnelles, touchent tous les engagés bénévoles et bénéficiaires des associations. En ce qu'elles portent sur les logiques du vivant en général, elles sont d'un intérêt primordial pour les approches en santé environnement et en prévention qui sont au cœur de nombreux avis du CESE. Le CESE a livré de nombreux avis permettant de répondre à la première question posée par le CCNE sur le thème du « juste soin ». En outre, compte tenu du temps et de la complexité du sujet, il est choisi d'approfondir la seconde question posée sur les évolutions à envisager en matière de législation relative à l'accès aux tests de généalogie génétique.

En France, le recours aux tests génétiques est relativement accessible sur prescription des médecins ou bien largement pratiqué dans le cadre des tests utilisés pour des motifs de santé publique, qu'ils soient proposés par les dispositifs de dépistage néonatal pour certains marqueurs génétiques ou dans le cadre de parcours prévus par le plan français de médecine génomique. Néanmoins, Il n'est pas en accès libre au sens où les personnes ne peuvent y recourir en dehors de ces cadres de prescription et que des sanctions sont prévues pour les acheteurs de tests génétiques et pour les structures commerciales ou de services qui les pratiqueraient.

Pour le CESE, il importe de répondre à cette question précise, compte tenu de l'environnement international et de l'évolution des besoins des personnes. Les choix doivent être faits à l'aune de principes éthiques mais aussi des pratiques en cours sur lesquels le Comité consultatif national d'éthique a souhaité ouvrir un débat démocratique. Les principes d'autonomie, de prise en compte des enjeux de bien-être et d'équité intéressent en effet la société toute entière, et donc particulièrement les composantes de la société civile organisée.

Cet avis propose une réponse approfondie à la question posée en partant de la situation actuelle. Pour le CESE, une solution d'élargissement des possibilités de tests en accès libre au champ limité de la généalogie génétique peut être concevable et ne contreviendrait pas aux principes éthiques précités. Loin de n'être que « récréatifs », terme qu'il convient d'exclure pour le CESE, elle correspond à des besoins importants pour de nombreuses personnes, qui questionnent sur l'évolution des conceptions de la famille, de la parentalité et de la filiation. Elle semble par ailleurs souhaitable du point de vue de l'utilité commune tant les contournements de la législation actuelle sont devenus courants, avec des effets à craindre. Le CESE entend néanmoins rappeler les nombreuses conditions et garde-fous qu'il convient de mettre à un tel élargissement.

I - LE RECOURS AUX TESTS GENETIQUES DANS LA SOCIETE FRANÇAISE ET LA LEGISLATION AUJOURD'HUI

A - Le marché des tests génétiques en accès libre : une offre et une demande croissantes

Le recours aux tests génétiques en dehors des cadres prescrits par la loi est en augmentation : 100 à 150 000 personnes en feraient la demande chaque année. 1,5 à 2 millions de personnes ont déjà fait des tests[1]. Cette évolution correspond à des motifs divers tenant à la fois à l'offre et à la demande.

Les entreprises étrangères, majoritairement implantées aux Etats-Unis, font des campagnes de publicité, en organisant une offre sur Internet, pour des tests dont le coût a baissé. Ainsi après 2018 une forte baisse des coûts des kits de tests génétiques est intervenue (passant de 999 euros à 100 euros, voire à 59 euros en promotion[2]) et une intense campagne de marketing ont fait bondir les ventes[3]. Début 2023, un important groupe pharmaceutique a acquis le contrôle de l'un des opérateurs majeurs de ce marché, à l'origine de cette forte diminution des prix. Cette entreprise aujourd'hui en faillite aurait revendu ces données et des trafics de données sont aujourd'hui documentés sur le *darkweb*.

Cette offre répond à des besoins sur lesquels les questionnaires remplis par les clients de ces entreprises donnent des informations. La demande de tests pour des

[1] Audition M. Erik Pilardeau et Mmes Martine Barbier, Liliane Lepetit, Christine Debril du collectif « Nés d'ici et d'ailleurs », le 16 mars 2026. Socle documentaire du comité citoyen des Etats généraux de Bioéthique 2026.
[2] Tests génétiques à usage récréatif : pourquoi et comment demander l'effacement de vos données auprès de la société 23andMe ? | CNIL
[3] Audition de Timothée Pardeau, vice-président de l'association PMAnonymes, le 16 mars 2026.

motifs généalogiques sur les plateformes étrangères est la plus courante[4]. Mais, outre ce motif, certaines demandes peuvent être formulées pour la recherche de ses parents biologiques, la filiation n'étant pas toujours la conséquence d'une naissance biologique résultant de l'union de ses deux parents légaux, ou pour des motifs de santé de manière autonome. C'est le cas de toutes les personnes qui souhaitent rechercher seules des informations sur leur génome pour identifier une mutation génétique laissant prévoir un risque de maladie à venir, sans que cela ait pu être identifié dans un parcours antérieur de santé.

Cette situation pose un problème d'effectivité du droit, en particulier des droits fondamentaux protégés par le règlement général sur la protection des données de l'Union européenne (UE), mais également de qualité des prestations fournies par ces entreprises, s'agissant à la fois des tests d'ADN et de leur analyse.

B - Une législation interdisant les tests génétiques en libre accès

Contrairement à ce qui se pratique dans d'autres pays, y compris de l'Union européenne, les tests génétiques en libre accès sont aujourd'hui interdits en France[5]. Rédigés dans les mêmes termes pour les sollicitations de tests génétiques par la loi relative à la bioéthique du 7 juillet 2011, l'article 226-28 ainsi que les articles 226-28-1 du code pénal et L. 1133-4-1 du code de la santé publique prévoient une amende de 3750 euros pour les personnes qui sollicitent l'examen de leurs caractéristiques génétiques ou celles d'un tiers ou l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques, en dehors des conditions prévues par la loi. Une peine de 15 000 euros d'amende et d'un an de prison est prévue pour les personnes ou entreprises proposant ces tests. Ce droit demeure peu appliqué : selon les associations auditionnées[6], il ne donnerait lieu à aucune poursuite et donc la sanction, pourtant prévue par le code pénal, n'est pas appliquée.

L'origine et le maintien de cette interdiction, largement symbolique et que seuls deux pays de l'Union européenne, la France et la Pologne, conservent dans leur arsenal législatif, s'expliquent pour plusieurs raisons, qui ont été exprimées lors des débats préalables aux précédentes lois relatives à la bioéthique, et en particulier à la loi du 7 juillet 2011. Sans en faire une analyse exhaustive dans le cadre de cet avis, l'émergence de la diffusion de tests sur Internet échappant à toute réglementation posait question en particulier à l'Office parlementaire des choix scientifiques et techniques. En outre, dans le contexte du débat sur l'assistance médicale à la procréation et son ouverture ou non aux couples homosexuels de femmes et aux

[4] Audition de l'association PMAnonymes.

[5] Cf. l'art. 226-28 ainsi que les art. 226-28-1 du code pénal et L. 1133-4-1 du code de santé publique rédigés dans les mêmes termes pour les sollicitations de tests génétiques et créés par la loi relative à la bioéthique du 7 juillet 2011. Une amende de 3750 euros est prévue pour les personnes qui sollicitent l'examen de leurs caractéristiques génétiques ou celles d'un tiers ou l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques en dehors des conditions prévues par la loi. Une peine de 15 000 euros d'amende et d'un an de prison est prévue pour les personnes ou entreprises proposant ces tests.

[6] PMAnonymes, Collectif «Nés sous X d'ici et d'ailleurs ».

femmes célibataires sans motif de santé (la loi ne l'a finalement autorisée pour ces dernières que dans un second temps, par la loi relative à la bioéthique de 2021), la question des dons de gamètes et du statut des donneurs reposait la question de la recherche des origines pour les futurs enfants à naître suite à une procréation médicalement assistée (PMA). Si l'assistance médicale à la procréation a été étendue comme un droit, l'interdiction de la gestation pour autrui (GPA) et le principe de l'anonymat du don de gamètes ont été maintenus[7].

Cette reconnaissance limitée de modes de procréation variés, dans le contexte d'une mondialisation du droit et des usages, est critiquée comme un obstacle à la reconnaissance pour tous du droit à la procréation, mais aussi au droit d'accès à ses origines, voire à la santé. Dans le même temps, le débat croisait des enjeux culturels et des valeurs pouvant motiver le souhait de poser certaines limites, face à une tendance à la marchandisation des corps dans un souci de préservation de la dignité humaine. Ainsi, plusieurs obédiences religieuses ou autres se sont exprimées dans ce sens.

1. Une interdiction devenue explicite

Dès la loi relative au respect du corps humain du 29 juillet 1994, l'accès libre, c'est-à-dire ouvert à un individu à titre privé, aux tests génétiques à la demande a été exclu, dès lors que le recours à de tels tests a toujours été encadré soit par des procédures judiciaires (recherche en filiation ou pour des enquêtes pénales), soit par des prescriptions médicales. Cela s'est traduit par une sanction pénale pesant sur les personnes et sociétés offrant de telles informations. Mais l'interdiction s'est accentuée, avec la pénalisation des demandeurs de tests ADN en accès libre à l'occasion de la loi du 7 janvier 2011 (alors même qu'à cette date, le coût de ces tests les rendait encore prohibitifs).

Aujourd'hui malgré un recours aux tests génétiques à titre privé et une demande qui s'est banalisée à destination d'entreprises étrangères, la législation française est la seule dans l'Union européenne, avec celle de la Pologne, à interdire l'accès individuel aux tests génétiques, sans que les modalités d'accès à ces tests, par définition ignorées par les prévisions du législateur, puissent être encadrées par des dispositions d'ordre public minimales.

2. Des régimes d'autorisation ou de tolérance dans le reste de l'Union européenne et dans le monde

Ce régime d'interdiction s'oppose aux cas de pays où existe un régime d'autorisation aménagé, plus ou moins ouvert, comme en Espagne, en Belgique ou en

[7] Article 16-8 du Code civil. L'article 16-8-1 du Code civil introduit par la loi relative à la bioéthique du 2 août 2021 dispose : « Le principe d'anonymat du don ne fait pas obstacle à l'accès de la personne majeure née d'une assistance médicale à la procréation avec tiers donneur, sur sa demande, à des données non identifiantes ou à l'identité du tiers donneur, dans les conditions prévues au chapitre III du titre IV du livre Ier de la deuxième partie du code de la santé publique. »

Allemagne. En Belgique, les tests ADN privés effectués pour des informations généalogiques ou par curiosité sont autorisés mais n'ont aucune valeur juridique, notamment pour l'établissement de la filiation. Ils s'opposent donc aux tests ADN légaux, obligatoires pour établir une filiation. En Espagne, l'accès aux tests ADN privés pour des recherches de filiation, y compris sans passer par un juge mais sous réserve du consentement des parties, de généalogie et de santé est autorisé. En Allemagne, ces tests sont également autorisés, à l'exception des tests permettant d'établir une filiation - ces derniers étant explicitement interdits hors d'une procédure judiciaire.

Le modèle le plus étendu demeure le cas où aucune législation ne mentionne les possibilités d'accès individuel et privé aux tests génétiques, ce qui, dans des régimes libéraux, conduit à une tolérance de ces pratiques de consommation. Il n'en demeure pas moins que, dans le cas des régimes d'autorisation comme de tolérance, des législations spécifiques, de différents niveaux, sont applicables. C'est tout particulièrement le cas lorsque les pays doivent respecter les conventions internationales auxquelles ils ont adhéré, des directives ou des règlements de l'Union européenne.

3. Quelles normes internationales de régulation ?

Dans l'Union européenne, le règlement général sur la protection des données - s'agissant du traitement des données récoltées par les laboratoires - et les directives ou règlements[8] sur des produits et prestations offerts par les laboratoires dans le cadre du marché unique constituent des garanties dans le cadre du marché unique européen.

Toutefois, une étude coproduite par le Conseil de l'Europe, l'Agence de la biomédecine et le ministère de la santé, soulignait dès 2007 que peu d'instruments internationaux traitaient des conditions d'utilisation des tests génétiques, ni sur leurs résultats. L'Union européenne disposait alors d'une directive relative aux dispositifs médicaux de diagnostic in vitro, ce qui ne couvre pas les tests génétiques à visée généalogique ou en recherche de paternité. La récente adoption d'un règlement a permis d'élargir les contrôles prévus au niveau européen par niveau de risque estimé, évalué sur une échelle de A à D, faisant passer de 8 à 80 % des instruments relevant d'un contrôle par des auditeurs de risque indépendant. Néanmoins, ce règlement ne couvre pas les tests à usage non médical.

En outre, la même étude relevait que le seul texte juridique international contraignant sur l'usage des tests est la Convention sur les Droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe du 4 avril 1997, dite convention d'Oviedo, établissant un nombre de principes fondamentaux s'appliquant aux conditions d'utilisation des tests génétiques et de leurs résultats. Ce texte a été depuis complété du protocole additionnel (STCE n°209) du 29 novembre 2008 signé par la France[9], mais n'est entré en vigueur que dans 6 pays. Ces textes excluent, pour les Etats

[8] Règlement (UE) 2017/746 du Parlement européen et du Conseil du 5 avril 2017 relatif aux dispositifs médicaux de diagnostic in vitro et abrogeant la directive 98/79/CE et la décision 2010/227/UE de la Commission

[9] A ce jour le site du Conseil de l'Europe ne mentionne aucune ratification par la France.

parties, des tests génétiques à visée autre que médicale ou scientifique, limitent notamment l'utilisation des tests génétiques prédictifs de maladie aux seules fins médicales ou de recherche médicale[10] et interdisent toute forme de discrimination à l'encontre d'une personne sur la base de son patrimoine génétique.

En dehors de l'espace régional ainsi couvert, les entreprises peuvent fournir des tests génétiques sans garanties d'utilisation décidées au niveau international. Dans les pays de *Common law*[11] ne relevant pas du Conseil de l'Europe, le droit des contrats s'impose. Et par exemple, à défaut d'autres normes les obligeant à recueillir le consentement éclairé, des fournisseurs peuvent demander si les demandeurs consentent à recevoir des informations auxquelles ils ne s'attendaient pas, mais ils n'y sont pas tenus. Or, aux termes de l'article 5 de la Convention pour la protection des droits de l'homme et de la dignité de l'être humain à l'égard des applications de la biologie et de la médecine : « Une intervention dans le domaine de la santé ne peut être effectuée qu'après que la personne concernée y a donné son consentement libre et éclairé ».

La question du niveau de normes et de garanties encadrant l'utilisation des données génétiques et sa conformité aux principes de droits humains et de bioéthique se pose particulièrement pour les tests en accès libre, dès lors que ceux-ci posent la question des normes de niveau supérieur (d'ordre public ou internationales) qui les réguleront.

C - Les prescriptions de tests génétiques en France permettent un accès relativement ouvert pour des finalités précises et dans un cadre protecteur

Pour des raisons liées à des principes aussi fondamentaux que le respect de la vie privée et familiale, inscrits à la fois dans le code civil (article 9), dans nos principes constitutionnels, et dans la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales (article 8), la législation française a entendu encadrer l'accès individuel et privé aux tests génétiques sous deux régimes bien délimités prévus du code civil.

[10] Cf l'article 12 de la Convention d'Oviedo stipule que les Etats-parties : « il ne pourra être procédé à des tests prédictifs de maladies génétiques ou permettant soit d'identifier le sujet comme porteur d'un gène responsable d'une maladie soit de détecter une prédisposition ou une susceptibilité génétique à une maladie qu'à des fins médicales ou de recherche médicale, et sous réserve d'un conseil génétique approprié ».

[11] Pays aux régimes non codifiés.

1. Deux types de tests génétiques prévus par le code civil pour des finalités précises

Sont distingués, dans le code civil, deux types de tests génétiques[12] :

- l'examen des caractéristiques génétiques constitutionnelles d'une personne à des fins médicales ou de recherche scientifique, sous condition de consentement exprès de la personne, recueilli par écrit préalablement à la réalisation de l'examen (art. 16 - 10 du code civil). Ces tests portent sur le patrimoine génétique de l'individu en général représenté par l'ADN extrait de cellules sanguines et qui est transmis[13]. Ils permettent de recueillir des données complètes sur le génome d'un individu ;

- l'identification d'une personne par empreintes génétiques (art. 16 - 11) dans le cadre de mesures d'enquête ou d'instruction diligentées lors d'une procédure judiciaire, ou à des fins médicales ou de recherche scientifique. Le code de procédure pénale évoque également ce type d'identification, qui permet de faire des analyses sur une partie seulement des séquences de l'ADN[14]. Ainsi si les empreintes génétiques permettent de révéler l'identité d'un individu, ses liens de parenté et son sexe, elles ne permettent d'extraire aucune information sensible, à la différence de l'ADN entier. Elles ne contiennent qu'une vingtaine de marqueurs, là où la molécule génétique que constitue de l'ADN en contient plusieurs milliards. Là où l'ADN est comparé à une bibliothèque[15], les empreintes génétiques pourraient être assimilées à un seul mot de l'un des livres de cette bibliothèque. Elles ne révèlent aucune autre donnée intime.

Les précautions prises par le législateur pour définir les finalités identifiées pour l'usage de ces données s'expliquent par les protections d'accès à de telles données exigibles dans le cadre d'un Etat de droit. Cette protection concerne non seulement les personnes dont le matériel biologique est issu, mais aussi les tiers concernés. En effet, le propre des données génétiques est de caractériser à la fois l'individu et celles et ceux qui ont les mêmes données en partage, en raison d'une ascendance commune.

2. Des usages encadrés courants et donnant lieu à la constitution de bases de données protégées

Des usages requérant le consentement des personnes et permettant des traitements de données plus ou moins sensibles

[12] Auditions par le CESE de Camille Bourdaire-Mignot et de Tatiana Gründler, maitresses de conférences à Paris X Nanterre, le 12 mars 2026, Audition de Me Caroline Henry, spécialiste de la protection des données, par le panel citoyen réuni au CESE dans le cadre des Etats généraux de bioéthique, le 18 mars 2026.

[13] Note de l'Agence de la biomédecine pour Madame la Ministre du travail, de la santé, des solidarités et des familles et Monsieur le Ministre

[14] Article 706-54 et suivants du code de procédure pénale. Cf. fiche CNIL sur le FNAEG : Fichier national des empreintes génétiques | CNIL.

[15] Audition de Mme S. Odent le 27 février 2026. Audition du colonel de gendarmerie Francis Hermitte, chef de la division criminalistique biologie génétique de l'Institut de recherche criminelle de la Gendarmerie nationale (IRCGN) et de la capitaine Marine Rougerie, adjoint du chef du département expertises génétiques de l'IRCGN, le 18 mars 2026, par le panel citoyen réuni au CESE dans le cadre des EGB.

Qu'il s'agisse des données génétiques récoltées lors d'enquêtes judiciaires ou de données génétiques récoltées à des fins médicales ou de recherche scientifique, la France a développé une certaine capacité à traiter, pour des usages limités et dans un cadre réglementé, les tests génétiques et des bases de données importantes.

En matière civile, le recours aux tests génétiques prévoit un consentement exprès et préalable des personnes concernées. En matière médicale ou de recherche, il est précisé que le consentement mentionne la finalité de l'identification et qu'il est révocable sans forme et à tout moment.

De plus, la pratique montre que les patients peuvent faire valoir leurs craintes auprès des médecins lorsqu'ils ont les symptômes d'une maladie génétique ou même lorsqu'ils sont asymptomatiques, mais qu'ils ont des craintes parce qu'ils ont eu connaissance d'antécédents familiaux dans leur famille[16]. Ils peuvent ainsi, dans tous les cas, s'adresser au médecin généraliste qui appréciera s'il doit prescrire des tests génétiques, ce qui se décidera lors de l'échange entre le patient et son médecin[17].

Dans le cas où la personne présente des symptômes, le médecin généraliste pourra directement prescrire. Dans le cas où elle n'en présente pas (asymptomatique), le médecin généraliste ne pourra pas prescrire lui-même mais pourra orienter vers un médecin « œuvrant au sein d'une équipe pluridisciplinaire rassemblant des compétences cliniques et génétiques ». Cette équipe est déclarée à l'Agence de la biomédecine. Le médecin prescripteur fournit une attestation d'information et de consentement. Concrètement, dans le cas d'une demande émanant de patients asymptomatiques, la prescription viendra des spécialistes, que cela se pratique dans le champ de leur spécialité ou que cela soit fait par des conseillers en génétique, exerçant toujours sous la responsabilité d'un médecin qualifié en génétique[18].

Enfin, dans le cadre des enquêtes pénales qui sortent du sujet de cet avis, le magistrat instructeur peut demander des tests génétiques aux laboratoires de police et de gendarmerie scientifique. Refuser de se soumettre aux tests réclamés dans le cadre d'une enquête pénale est possible mais constitue un délit.

Les données issues de tests génétiques qui ne répondent pas toutes aux mêmes finalités, ne sont pas de même nature. Ainsi les données génétiques permettant l'identification d'une personne ou de simples liens de parenté ne requièrent pas le séquençage complet de l'ADN - ce en quoi elles ne permettent pas de décoder le phénotype des individus[19] - ni ne nécessitent le même effort d'interprétation et d'analyse que des données récoltées à des fins médicales ou de recherches.

[16] Article R. 145-15-5 du code de santé publique.

[17] Parfois défini comme « colloque singulier », cet échange doit respecter les articles R. 4127-4 sur le secret professionnel, R. 4127-35 sur une information loyale, claire et appropriée du patient, R. 4127-36 sur le consentement du patient, aucun acte médical ne pouvant être pratiqué sans celui-ci, R. 4127-32, sur la qualité et la personnalisation des soins.

[18] Article R. 1132-5 du code de la santé publique.

[19] Ensemble des caractères observables, apparents, d'un individu, d'un organisme dus aux facteurs héréditaires (génotype) et aux modifications apportées par le milieu environnant. Centre national de ressources textuelles et lexicales.

Des bases de données protégées

Le législateur a estimé que les finalités recherchées justifiaient, dans un cadre limité, la constitution de bases de données importantes très sécurisées et sous le contrôle exclusif de la puissance publique. A titre d'exemple, le fichier national des empreintes génétiques comptait, en 2018, 2,9 millions de profils génétiques et 480 000 traces non identifiées.

Dans le domaine médical et scientifique, le plan France médecine génomique lancé en 2019, organise l'accès à cette médecine aux Français qui en ont besoin. Il permet de traiter des prélèvements d'ADN de patients atteints de maladies rares, de cancers et certaines maladies communes. 72 % des maladies rares sont d'origine génétique. Bien que dites rares (moins de 1 personne sur 2000) on en compte entre 7000 à 8000, et par leur diversité même, ces maladies concernent environ 3 millions de personnes[20]. La médecine génomique, qui connait de plus en plus d'applications, peut justifier aujourd'hui l'entrée d'un grand nombre de patients dans des parcours de soin qui peuvent être organisés aujourd'hui de façon industrielle et juridiquement encadrée.

Deux laboratoires de séquençage à très haut débit, Auragen (Plateforme Auvergne-Rhône Alpes) et SeqOIA (plateforme Paris-Ile-de-France), permettent l'usage du séquençage du génome entier. Selon le CHU de Lyon, 150 séquençages complets par semaine sont possibles dans ce premier laboratoire[21]. Il importe de relever que la nature des données génétiques ainsi recueillies, sur la base d'un séquençage complet du génome, et les moyens nécessaires à leur traitement très importants justifient qu'elles soient distinguées des données génétiques permettant la recherche d'une origine, propres aux recherches de généalogie génétique.

En effet, ces dernières, déjà pratiquées dans un cadre strictement pénal en France, utilisent des techniques relativement sophistiquées mais beaucoup plus automatisables, notamment par le recours aux moyens de l'intelligence artificielle. Hors de ce cadre légal et limité, elles peuvent résulter d'une interaction minimale d'un client avec une entreprise qui propose le produit sur Internet. En revanche, l'accès aux tests tels qu'ils sont pratiqués en toute légalité dans le cadre du plan France médecine génomique, requiert tout un parcours et la collaboration de médecins cliniciens, parfois de plusieurs spécialités, de biologistes et de bio - informaticiens.

Toutefois, dans les deux cas, le traitement de ces données, dont le volume est important, et sous le contrôle d'opérateurs publics est soumis au cadre du règlement général sur la protection des données de l'Union européenne, ainsi que de la loi informatique et liberté qui prévoit, s'agissant des données à caractère médical, un régime de protection renforcé.

[20] Dans ce type de tests, la parentèle est également concernée.

[21] AURAGEN, plateforme de séquençage du génome à très haut débit | #TeamHCL - Hospices Civils de Lyon, site mis à jour le 13 février 2025.

3. Les possibilités d'ouvertures de l'accès aux tests de généalogie génétique à d'autres finalités en débat

Un projet et une proposition de loi ont actuellement été déposés sur le Bureau de l'Assemblée nationale concernant une ouverture limitée à des tests de généalogie génétique directement accessibles auprès de fournisseurs privés, qui commercialisent des services ADN (production de segments de données, testées sur un certain nombre de marqueurs, plus ou moins important selon la prestation demandée, probabilité de liens avec des porteurs présentant les mêmes caractéristiques).

Ces tests permettent de découvrir des origines géographiques, voire des lignées de parenté communes, et sont donc intéressants à des fins de généalogie génétique. Cependant, si les opérateurs de ces services commerciaux les plus prudents au regard du droit ne prétendent délivrer aucune donnée de santé génétique, ni aucune analyse médicale, les tests peuvent révéler des données dont le sens médical peut intéresser les laboratoires pharmaceutiques ou de recherche. De plus, à défaut de garanties suffisantes, le stockage de ces données à caractère personnel peut conduire à une exploitation commerciale inconnue des demandeurs.

Le projet de loi sur la justice criminelle

Ce projet, récemment présenté en Conseil des ministres par l'actuel ministre de l'Intérieur, prévoit de légaliser à des fins d'enquête criminelle des méthodes d'identification par voie de tests génétiques issus de base de données privées autorisées dans d'autres pays. Cette méthode a déjà été utilisée par la police scientifique dans des enquêtes recourant à la procédure de coopération judiciaire internationale[22].

La légalisation de la possibilité de consulter directement des bases de données généalogiques privées, dans le cadre des enquêtes sur les crimes les plus graves (meurtres, viols, enlèvements) et lorsque toutes les autres pistes ont échoué (cas des *cold cases*) constituerait une forme de reconnaissance en droit français de l'intérêt d'un tel commerce.

La proposition de loi visant à garantir le droit d'accès aux origines personnelles

Présentée en décembre dernier par la députée Nathalie Pouzyreff[23], la proposition de loi prévoit d'introduire un article 16-10-1 dans le code civil pour disposer d'une dérogation aux seuls cas d'accès encadrés par le code civil et le code de la santé publique : « l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne peut être entrepris à des fins de recherche généalogique, en vue de rechercher d'éventuelles proximités de parenté ou d'estimer des origines géographiques. Il est subordonné au consentement exprès de la personne, exprimé en langue française et recueilli

[22] Audition citée du colonel Hermitte et de la capitaine Rougerie (IRCGN)par le panel citoyen réuni dans le cadre des EGB.

[23] Proposition de loi, n° 2312 - 17e législature - Assemblée nationale, audition le 18 mars 2026 de Mme Natalia Pouzyreff, députée des Yvelines, déposante de la proposition de loi, par le panel citoyen réuni dans le cadre des EGB.

préalablement à la réalisation de l'examen, le cas échéant sous format dématérialisé et sécurisé. Il ne peut donner lieu à la délivrance d'informations à caractère médical présentes ou à venir de l'utilisateur et ne peut faire l'objet d'une prise en charge par l'assurance maladie. »

Ainsi la proposition de loi exclut du champ d'un libre accès les données à caractère médical. De plus la proposition de loi prévoit également des garanties entourant la fourniture de la prestation à destination des demandeurs, mais également à l'égard des tiers, car ces tests ne pourraient servir de fondement à des actions en responsabilité, à l'établissement ou à la contestation d'un lien de filiation, *etc*, en diminuant sensiblement leur valeur légale devant les tribunaux.

En conséquence de cette légalisation, la proposition de loi met en adéquation le code pénal, en dépénalisant le recours à ces tests lorsqu'ils respectent ce cadre, tout en maintenant des sanctions en cas de détournement de leur finalité ou d'absence de consentement exprès.

En résumé, les propositions actuellement formulées en termes d'évolution législative demeurent très prudentes sur l'idée d'une « libéralisation » de l'accès aux tests génétiques, qui se limite à des finalités très circonscrites, et qui posent essentiellement la question de comment y parvenir, tant les garanties qui entoureraient une telle libéralisation sont nombreuses.

D - Le besoin d'accès aux origines : une demande s'inscrivant dans l'évolution des conceptions de la parentalité et de la filiation

1. Un besoin à nouveau mis à l'ordre du jour par la diffusion des tests à visée généalogique

La distinction entre engendrement biologique et filiation socialement reconnue, telle qu'elle s'observe culturellement et juridiquement, constitue un tabou dans toutes les sociétés humaines en lien avec la place de la prohibition de l'inceste dans la structuration des systèmes de parenté. La révélation de secrets familiaux relatifs aux naissances peut être problématique lorsqu'elle n'est pas accompagnée[24].

L'évolution des technologies génétiques rencontre celle des conceptions de la famille, où la tendance à l'émancipation des individus et en particulier des enfants ne cesse de s'affirmer. La possibilité de recherches en paternité par la mise en évidence de liens biologiques entre parent et enfant pour l'établissement de la filiation juridique existe depuis longtemps - la naissance faisant suite à une union charnelle étant le

[24] Audition de Mme Irène Théry, sociologue du droit, de la parenté et de la filiation, directrice d'étude émérite à l'EHESS, le 12 mars 2026.

fondement majoritaire de la filiation reconnue par l'état civil. En revanche, la diffusion des tests génétiques à des fins généalogiques, hors enquête de filiation, dans un public très large, en raison des offres circulant sur Internet à un coût accessible, est un phénomène relativement récent. Cette demande correspond à un besoin plus profond de connaissance de ses origines et de construction de soi.

Satisfaire cette recherche personnelle constitue potentiellement une voie alternative, plus ou moins consciente, au récit familial de ses origines tel qu'il a pu être transmis par les parents officiels. Le sujet des bébés volés sous le franquisme a contribué à la promotion de la recherche de ses origines en Espagne. En outre, les premiers pays qui ont autorisé la procréation médicalement assistée, par une loi mentionnant explicitement le cas des femmes seules ou de même sexe ont eu nécessairement à traiter la question du droit d'accès à leurs origines biologiques pour les enfants. L'Espagne a ouvert ce droit en 2006 et la Belgique en 2007. Le Royaume-Uni et les pays scandinaves, suivant une tradition plus libérale, l'ont également autorisé. L'Irlande, le Portugal et Malte, ont adopté des lois légalisant la PMA et permettant de régulariser le cas des mères de même sexe y ayant eu recours.

2. La reconnaissance de la procréation médicalement assistée en France

En France, a été introduit par la loi relative à la bioéthique de 2011 le droit de donner naissance par les moyens de l'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur. Ce droit, qu'il convient de distinguer de la gestation pour autrui aujourd'hui interdite au nom du principe de dignité et de non-commercialisation du corps humain, a conduit à une modification du code civil pour y prévoir un cas particulier de filiation par voie de naissance dans le titre VII du code civil, le titre VIII concernant la filiation adoptive.

Hors adoption, la filiation prévue par le code civil a ainsi placé sous un même fondement le mode de gestation issu de l'union des deux parents reconnus par le droit, que la naissance ait donné lieu à la transmission du patrimoine génétique des deux parents ou d'un seul, et celui où un tiers donneur a pu intervenir[25]. Un voile a ainsi été jeté sur les modalités de ce don, tandis que la volonté des coparents de procréer ensemble en ayant recours à un tiers donneur demeurait une affaire strictement privée que la société n'avait à connaître qu'en l'assimilant aux naissances communes. La loi du 2 août 2021 a néanmoins ouvert l'accès aux origines dans certains cas aux enfants issus d'un don de gamètes, sous réserve de l'accord des donneurs, sur le modèle de ce qui avait été prévu quelques années plus tôt pour les enfants nés sous X.

[25] Cf. *Filiation, origines, parentalité – Le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle*, 2014. Rapport au ministre des Affaires sociales et de la santé et au ministre délégué chargé de la famille du groupe de travail Filiation, origines, parentalité, sous la présidence d'Irène Théry. Rapporteure : Anne-Marie Leroyer. Pour ce groupe de travail, *« l'engendrement avec tiers donneur en AMP ne peut être assimilé ni à une procréation charnelle, ni à une adoption. C'est pourquoi nous proposons d'instituer pour lui une modalité sui generis d'établissement de la filiation, reposant pour tous les couples sur une « déclaration commune anticipée de filiation ».*

Ce faisant, des limites ont été posées à ces évolutions en maintenant le principe de l'anonymat des tiers donneurs. Des analyses soulignent que celles-ci ne sont pas allées jusqu'au bout du droit à la procréation assistée [26] ni du droit à la santé. De plus, la recherche des origines personnelles est pour certains considérée comme une liberté fondamentale.

3. La place croissante du droit des enfants et du droit à la santé

En organisant l'anonymat et la disparition des donneurs y compris pour l'enfant, alors que les évolutions de la société, de la médecine et de la science rendent possibles et accessibles les recherches en généalogie génétique pour le plus grand nombre, le droit de la filiation, qui ne reconnait que de façon très limitée l'originalité de ce nouveau mode de filiation, prend-t-il en compte toutes ces demandes sociales importantes ?

Ainsi, le droit à la santé implique avec l'évolution de la médecine génomique un intérêt croissant pour la connaissance de son ADN. L'article L.1131-1 du code de la santé publique dispose qu'« en cas de diagnostic d'une anomalie génétique pouvant être responsable d'une affection grave, la personne est tenue d'informer les membres de sa famille potentiellement concernés dont elle (…) peut obtenir les coordonnées, dès lors que des mesures de prévention ou de soins peuvent leur être proposées ». Les conditions dans lesquelles certains enfants, nés sous X ou enfants gamètes, peuvent mettre en œuvre un tel droit dépendent des aménagements spécifiques prévus à cet effet, qui eux-mêmes sont fonction de la capacité de l'administration à répondre à leurs demandes.

En résumé, pour nombre d'observateurs, les évolutions de la famille recoupent de nombreux enjeux pour la vie des parents et des enfants qui n'ont pas été toujours pris en compte dans l'évolution législative. La distinction entre les différents besoins qui peuvent s'exprimer au sein de la famille pour la construction de soi, selon la façon dont on a été conçu, est légitime. Dans une telle perspective, l'assimilation – voire confusion – entre les différents modes de filiation interroge. A la vie privée et personnelle des uns est opposée la vie privée et familiale des autres, là où une connaissance partagée et bien accompagnée de la venue au monde est souvent revendiquée par les tenants d'un accès à ses origines comme un élément de bien-être et donc de santé globale.

Les tendances à faire prévaloir le droit des parents à l'intimité des familles, celui des donneurs à rester anonyme, les anciennes pratiques administratives de communication des informations détenues, doivent-elles prévaloir sur la volonté de

[26] Alors même que les femmes en couple peuvent aujourd'hui procréer toutes deux avec leur propre matériel génétique et celui d'un donneur (grâce à la technique de la réimplantation d'ovocytes chez la partenaire - ROPA-, qui organise un don croisé d'ovocyte, d'ovule et de sperme) ce droit leur est dénié en France, mais non en Espagne, au motif que les dons doivent rester anonyme. La sociologue Irène Théry soutient que l'argument qui est opposé à ces femmes, celui de l'anonymat du donneur, n'est pas fondé dès lors que les deux femmes sont coparentes, exactement comme des parents de couple hétérosexuel ayant recours à la PMA et au sperme du père donné de manière non anonyme.

plus en plus souvent exprimée des enfants d'avoir accès à leurs origines biologiques pour différents motifs ?

II - L'OUVERTURE D'UN ACCES LIBRE AUX TESTS GENETIQUES AUX USAGERS : UNE POSSIBILITE A ENVISAGER MAIS POUR QUELLES FINALITES ET A QUELLES CONDITIONS ?

S'il est possible d'envisager la question d'une évolution législative vers l'accès libre aux tests génétiques, les Etats généraux de bioéthique et la consultation du CESE sont le cadre d'une discussion démocratique sur les principes éthiques à mettre en œuvre à la fois d'un point de vue individuel, pour les personnes qui en feraient la demande et les professionnels qui les accompagnent, et collectif, pour la collectivité publique et les organisations de la société civile. Il s'agit, dans le cadre de cette ouverture, de s'interroger sur le périmètre des tests génétiques concernés et sur les modalités d'encadrement.

Cette réflexion doit être croisée autour de quatre principes éthiques essentiels :

- l'autonomie d'accès aux tests génétiques a des dimensions à la fois individuelle et relationnelle ;

- elle implique un consentement éclairé sur l'usage et la finalité des données ADN récoltées, propres à son corps, garantissant aussi la sécurité des données, de leur stockage et des possibilités d'utilisation ;

- la certitude de contribuer au bien-être des personnes repose sur des données fiables, recueillies suivant des procédures soucieuses de leur consentement et correctement interprétées ;

- du point de vue de l'équité : l'extension de l'ouverture d'accès aux tests doit se concevoir dans un bilan coûts bénéfices sur le long terme, pour les personnes mais aussi pour la collectivité.

A - La question du champ des tests génétiques en accès libre

1. Les tests génétiques utilisés à des fins de recherche généalogique

La proposition de loi précédemment évoquée a limité son champ aux tests à visée généalogique, excluant donc les tests à visée médicale et de santé publique. Elle rejoint en cela la revendication des associations qui réclament une plus grande facilité d'accès aux moyens de recherches de leurs origines. Cela permet de compenser un certain manque de moyen des administrations sollicitées pour des recherches dans les archives qui ont parfois disparu. Le CESE observe que les associations entendues, elles-mêmes, n'ont pas pour revendication un accès libre à tous les tests génétiques.

Sur le principe d'équité, il semble qu'une telle revendication soit juste, à la fois pour les individus et pour la collectivité au sens large. En effet, si le code de la santé publique prévoit un droit à l'information de la parentèle, notamment sur le patrimoine génétique, la différence de traitement réservée aux enfants nés sous PMA et sous X ne se justifie pas. Les difficultés d'accès aux archives, parfois détruites, ne sauraient justifier ce qui apparait comme une différence de traitement infondée.

2. Les tests utilisés en médecine génomique et à des fins de recherche scientifique

Le décodage d'un génome complet est potentiellement beaucoup plus coûteux pour la collectivité et riche d'informations. Il donne accès à des informations encore plus sensibles que les tests à visée généalogique, non seulement sur l'identité des personnes (leur phénotype, leurs données de santé), mais aussi sur les individus de la parentèle.

L'accès largement organisé aux tests génétiques à visée médicale plaide pour un maintien d'un encadrement sous condition de prescription de ces examens. D'une part, les moyens importants sont mis en œuvre, et doivent sans doute être accrus, dans le cadre du plan français de médecine génomique pour le développement de bases de données génétiques riches et de qualité, avec des moyens de calculs et d'interprétation suffisants, au bénéfice de la population générale.

D'autre part, la tendance à la marchandisation des données de santé observée sous d'autres systèmes d'assurance, faiblement socialisés, ne paraît pas compatible avec des systèmes de protection sociale plus solidaires. Le principe d'un accès universel aux soins est fortement ancré dans le cadre de l'Assurance maladie. Il implique une juste évaluation des besoins en fonction des personnes, de leur environnement social et territorial, ce que traduisent aussi les stratégies d'universalisme proportionné[27], souvent revendiquées par le National Health Service ou les systèmes de santé des pays scandinaves. Cet universalisme proportionné

[27] Haut conseil de l'assurance maladie, *Refonder les politiques de prévention et de promotion de la santé,* Avis adopté à l'unanimité le 28 juin 2017. Plusieurs avis du CESE ont évoqué des concepts avoisinants en matière d'identification des besoins, à l'échelle des personnes, mais aussi des territoires en matière de santé environnement. Des accompagnements renforcés en fonction des situations de plus ou moins grande précarité y sont souvent préconisés.

permet de ménager un point d'équilibre entre des demandes exprimées de manière autonome en fonction des besoins et un financement solidaire de l'offre de soins et des dispositifs de prévention primaire.

3. Les risques d'eugénisme et d'exploitation commerciale d'un consumérisme peu conforme à la bioéthique

Le risque d'un eugénisme libéral a souvent été dénoncé, notamment par certaines grandes figures de la philosophie. J. Habermas[28] a par exemple justifié que des limites appropriées soient mises aux développements scientifiques et technologiques incontrôlés d'un point de vue éthique et conduisant à la possibilité d'intervention sur le génome humain. Il n'envisageait une telle intervention que dans l'hypothèse où il s'agirait d'éviter le développement de certaines malformations graves. La convention d'Oviedo précitée a dans le même sens limité le cadre des interventions sur le génome humain[29]. Elle reste néanmoins muette sur la question du commerce des données génomiques dès lors qu'elle exclut par principe leur collecte par voie de tests, qui doivent être réservés au champ médical et de la recherche scientifique.

Or tous les pays du monde n'étant pas signataires de la Convention d'Oviedo, la facilité avec laquelle des kits de tests peuvent être envoyés vers des Etats autorisant les tests génétiques à d'autres fins a conduit à ce qu'un grand nombre de personnes puissent y avoir recours sur le continent européen. En outre, pour les Etats parties à cette convention, l'interprétation des moyens à mettre en œuvre pour appliquer les dispositions de la Convention d'Oviedo est variable. Cela explique néanmoins que lorsqu'ils y sont autorisés, les tests sur kit salivaire ne conduisent qu'à des informations strictement personnelles et sans valeur légale. La France a quant à elle retenu une interprétation stricte de la convention d'Oviedo en pénalisant le recours aux tests à la demande à d'autres fins que médicale ou de recherche scientifique.

Il peut néanmoins être relevé que l'engouement pour la recherche des origines porte à la fois sur l'histoire des généalogies familiales et géographiques, mais aussi parfois sur la reconnaissance des origines ethniques. Or, si certains pays ne mettent pas de limite à ce dernier sujet, l'Union européenne interdit par principe le traitement des données sur les origines ethniques des personnes, ce que certaines analyses d'ADN fournissent, dans des conditions de contrôle et de garanties scientifiques par ailleurs très débattues[30]. De plus, la Convention d'Oviedo pose comme principe en son article 2 que « L'intérêt et le bien de l'être humain doivent prévaloir sur le seul intérêt de la société ou de la science ». Mais si la Convention d'Oviedo et son protocole additionnel sur les tests génétiques à visée médicale envisagent le cas des diagnostics médicaux et des interventions sur le génome, ils n'envisagent pas le cas de données généalogiques utilisées à des fins privées.

[28] J. Habermas, L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ? Gallimard, 2002.

[29] Article 13.

[30] Cf. Audition de Mme Catherine Bourgain, généticienne et sociologue des sciences et de la santé, directrice de recherche à l'INSERM, par le panel citoyen dans le cadre des EGB, le 18 mars 2026.

B - Une liberté qui doit rester encadrée selon le principe éthique d'autonomie relationnelle

S'il est possible d'accueillir la demande de personnes légitimement à la recherche de leur patrimoine génétique et, le cas échéant, de leurs parents, par la reconnaissance d'une liberté individuelle nouvelle, l'étendue de cette liberté interroge. Pratiquement, s'agissant de l'accès à des origines, nécessairement communes, l'achat de tests en libre accès et la prestation qui leur est associée peut conduire à empiéter sur la liberté des autres et à méconnaitre leur droit à la vie privée propre, qui constitue un droit fondamental.

En outre, pour soi-même, cette liberté peut conduire à confier des données relatives à son propre corps qui seront commercialisées ensuite et, lorsque cela se fait en l'absence de recueil de consentement éclairé et hors de contrôle, sans que cela ait été voulu. Le Conseil constitutionnel juge très régulièrement, dans le respect des principes constitutionnels tenant à la dignité de la personne mais aussi à l'ordre public, de la conformité à la constitution de lois visant à protéger de produits ne présentant pas toutes les garanties de sûreté et de sécurité contre les différents risques encourus[31].

Le principe éthique d'autonomie des personnes dans les décisions à prendre pour envisager une légalisation des tests à visée de généalogie génétique en accès libre gagnerait à intégrer une forte dimension relationnelle[32]. En la matière, l'individu isolé capable de comprendre lui-même les tenants et les aboutissants de sa décision d'achat d'un test, et les conséquences incidentes possibles, est une abstraction purement théorique.

En effet, la compréhension de la complexité des mutations génétiques, l'étendue des données codantes transférées (révélant ou non un phénotype par exemple), l'usage qui peut en être fait, l'interprétation plus ou moins sérieuse des résultats compte tenu des méthodes utilisées, les implications pour la parentèle et pour soi - même s'agissant de données incidentes, sont autant de contingences qui reposent en réalité sur une chaîne d'acteurs très nombreux et pas toujours identifiés.

C'est pourquoi, si cette liberté donnée aux individus peut être étendue, elle doit veiller à ce que le principe d'autonomie, dans sa dimension relationnelle, soit pleinement pris en compte. En conséquence, un encadrement adéquat de cette liberté d'accès aux tests génétique serait en réalité consubstantiel à l'extension de cette liberté individuelle.

[31] Sur le principe de dignité, cf. Conseil constitutionnel : La dignité de la personne humaine | Conseil constitutionnel. Sur l'ordre public et l'ordre public économique, cf. T. Pez, L'ordre public économique, Nouveaux,cahiers du Conseil constitutionnel, n°49, octobre 2015.

[32] Audition de Camille Bourdaire-Mignot et Tatiana Gründler, maîtresses de conférence à Paris X Nanterre.

C - Les garanties offertes par le RGPD et la loi informatique et liberté

Les données issues des tests génétiques sont dans l'Union européenne couvertes par le règlement général sur la protection des données, y compris en principe pour les entreprises étrangères qui y vendent des prestations. L'interdiction, largement ineffective, du service de commercialisation de tests ADN conduit à des contournements de la législation faciles et multiples : ce sont les clients qui envoient leurs tests à l'étranger, et non les entreprises qui les exportent vers l'Union européenne, les résultats de données pouvant être communiqués sur une plateforme Internet aisément accessible et non hébergée dans l'UE.

L'état de la législation actuelle qui ignore ce commerce sans se donner les moyens d'en sanctionner l'interdiction n'est pas en mesure de demander des comptes à tous les opérateurs peu scrupuleux du RGPD, alors que ce serait possible dans un cadre légal et contrôlable.

L'article 9 du RGPD relatif au traitement portant sur des données particulières à caractère personnel pose un principe d'interdiction, auquel il ne peut être dérogé que dans des conditions très limitatives, à commencer par *« le consentement explicite de la personne pour une ou plusieurs finalités spécifiques »*. Le recueil d'un consentement éclairé implique, s'agissant d'informations d'une certaine complexité pour les différentes finalités envisagées, des précautions particulièrement exigeantes pour des données génétiques difficiles à interpréter. Parmi ces finalités, la santé publique, la médecine préventive, les diagnostics médicaux justifient des dérogations qui demeurent étroitement contrôlées, les données récoltées à de telles fins, et en particulier les données génétiques spécifiquement définies par le RGPD[33], étant soumises à une protection plus élevée. Le règlement prévoit même que les Etats puissent adopter des mesures plus contraignantes en la matière, ce qui est le cas en France sous le régime de la loi informatique et liberté[34].

Le consentement éclairé est une exigence du principe éthique d'autonomie relationnelle, qui en l'espèce plaiderait, comme c'est le cas pour les données de santé, pour un encadrement mieux assuré pour les données de généalogie génétique, ce qui n'est pas le cas actuellement compte tenu de leur illégalité. Au reste, la définition donnée par le RGPD des données génétiques ne distingue pas la finalité généalogique de la finalité médicale.

[33] L'alinéa 13 de l'article 4 du RGPD donne la définition suivante des tests génétiques : « données génétiques », les données à caractère personnel relatives aux caractéristiques génétiques héréditaires ou acquises d'une personne physique qui donnent des informations uniques sur la physiologie ou l'état de santé de cette personne physique et qui résultent, notamment, d'une analyse d'un échantillon biologique de la personne physique en question.

[34] Audition de Me Caroline Henry, avocate, spécialiste de la protection des données par panel citoyen réuni dans le cadre des EGB.

D - La qualité des données, de leur interprétation et du contrôle de conformité de leur usage pour les personnes et l'ordre public

Les témoignages sur les tests génétiques à visée généalogique vendus sur Internet de mauvaise qualité abondent. Cela n'a pas empêché le business des ADN de prospérer dans un cadre non autorisé.

Toutefois, s'agissant des données médicales, l'UE offre un cadre relativement sécurisé en termes de normalisation et de contrôle. En particulier le règlement UE 2017/746 relatif aux dispositifs médicaux de diagnostic *in vitro* a renforcé les exigences pour les tests de laboratoire et les diagnostics génétiques.

De plus, la France s'est dotée d'un système d'information centralisé et sécurisé animé par la Plateforme des données de santé (PDS)[35] qui gère l'ensemble des données médicales. Cette organisation offre les garanties de recueil de stockage et de réutilisation des données à des fins de recherche médicale et préventives. Les données issues des tests génétiques en accès libre devraient s'intégrer à cette organisation et respecter l'ensemble des normes en vigueur.

Dans l'espace de l'Union européenne, la certification des laboratoires au regard des normes exigibles par ce règlement n'est pas systématique pour ce qui concerne les données à visée généalogique. Ainsi en Espagne, la coexistence entre des laboratoires agréés et non agréés explique des validités de tests variables. L'Espagne distingue ainsi le test ADN informatif, qui peut se faire par kit à domicile et n'implique aucune identification de l'identité vérifiée, du test à valeur légale, où l'agrément d'un professionnel qualifié pour effectuer le prélèvement est nécessaire ainsi que la vérification de l'identité.

L'interprétation des données elles-mêmes est aussi importante, elle est fonction notamment du nombre de marqueurs testés, de la qualité des modèles de calculs utilisés pour délivrer une interprétation. Des informations de mauvaise qualité, voire erronées, en particulier sur des données incidentes, peuvent produire des effets néfastes sur le bien-être des individus. A titre d'exemple, l'agence fédérale américaine du médicament s'est notamment opposée à ce qu'une société privée diffuse des résultats médicaux à ses clients, le *personal genome service*, dont elle contestait la fiabilité scientifique et qui générait un risque pour la santé publique[36]. Mais l'agence a autorisé un test génétique en vente libre en 2015 pour la première fois. Cela s'est étendu depuis. La législation américaine ne dispose pas néanmoins de législation équivalente au RGPD s'agissant de la diffusion des données.

[35] La plateforme de santé est aussi désignée *Health data hub.*

[36] Note de l'Agence de la biomédecine, Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique, actualisé en 2024.

E - La question du public concerné

Une réflexion éthique poussée doit aussi conduire à s'interroger pour savoir s'il faut ouvrir l'accès libre aux tests génétiques aux personnes juridiquement incapables, mais aussi à toutes celles qui seraient en capacité de le faire pour ces dernières.

Les personnes mineures, mais aussi potentiellement des personnes majeures protégées placées sous tutelle, sont concernées. La question de l'âge d'exercice d'un consentement pleinement éclairé est posée, pour les mineurs, en raison de leur jeune âge mais aussi, plus généralement en fonction des capacités de discernement des personnes. La révélation de liens de parenté ignorés ou de données incidentes constitue un risque de troubles psychologiques.

Symétriquement, l'appréciation portée par l'entourage sur des personnes juridiquement incapables pour juger de la pertinence des tests génétiques qu'il pourrait leur faire subir pose aussi une question éthique fondamentale, dès lors que le recueil du consentement du principal intéressé peut être rapidement éludé.

III - LES PRECONISATIONS DU CESE : UNE EVOLUTION DE LA LEGISLATION QUI DOIT ETRE PREPAREE, DES ORIENTATIONS A PRENDRE EN COMPTE

A - Pour une légalisation de l'accès libre aux seuls tests de généalogie génétique, en renforçant la protection de certains droits et entourée de nombreuses garanties

Une autorisation dans les limites du droit européen

Le CESE constate que la législation française sur les tests génétiques est stricte, en particulier en ce qu'elle prévoit une interdiction pénale de recourir individuellement à des tests génétiques sans prescription médicale ou hors du cadre d'une procédure judiciaire.

Cette position française repose sur une lecture extensive du champ de la Convention d'Oviedo du Conseil de l'Europe et de son protocole additionnel relatif aux tests génétiques, qui se limite aux tests effectués à des fins médicales, alors que le même matériel biologique est aujourd'hui couramment utilisé par des particuliers pour les tests à visée de recherche généalogique. D'autres pays de l'Union européenne

n'ont pas fait la même lecture de cette convention, en n'interdisant pas les tests génétiques à des fins autres que médicales dans les limites prévues, s'agissant du traitement de données très sensibles, par le RGPD.

Cependant, un décalage grandissant apparaît entre les finalités très limitées envisagées par cette convention, et les besoins aujourd'hui exprimés par les personnes, y compris s'agissant de données susceptibles de satisfaire leur bien-être. En outre, l'hétérogénéité des pratiques au sein de l'Union européenne et des Etats parties à la Convention pose question sur la qualité des tests et des agréments délivrés, selon que les laboratoires se réfèrent à la législation en vigueur pour les tests médicaux *in vitro* ou non.

Cela conduit le CESE à préconiser une solution en conformité avec le RGPD, en rappelant que celui-ci interdit le traitement de données d'ADN à des fins de recherche des origines ethniques, ce qui laisse à chacun la liberté de recourir à des tests de généalogie génétique de qualité afin de connaitre ses origines familiales.

Une autorisation qui répond à des besoins nouveaux non satisfaits

En effet, le CESE a rencontré des associations de personnes particulièrement concernées par l'accès aux tests de généalogie génétique aux fins d'établir leur parenté biologique. Environ 80 000 personnes seraient aujourd'hui nées par des voies de procréation médicalement assistées. Les personnes nées sous X peuvent légitimement réclamer l'accès à des données de santé, qui ne leur sont pas toujours communiquées en raison du défaut de fonctionnement ou de faute de moyens. L'expérience des procédures en ce sens enregistrées devant la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD) ou la Commission nationale pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP) montre que le refus des personnes concernées de donner leur accord pour une identification par la personne demandeuse n'est pas systématique.

Si le principe de l'anonymat absolu des femmes ayant accouché sous X doit être conservé, les évolutions récentes donnant des possibilités d'accès à des informations médicales[37] vont dans le bon sens. Cela est devenu une obligation pour les donneurs de gamètes postérieurs à 2021. Distinguer le droit à l'information médicale des enfants, d'un droit à l'identification des personnes qui ont enfanté sous X ou des donneurs des gamètes qui n'ont pas consenti (ce qui est le cas pour les donneurs de gamètes sous les anciennes dispositions) à être un jour révélé demeure indispensable. Cela implique que seules les administrations compétentes soient autorisées à identifier les femmes qui ont accouché sous X ou les donneurs. Cela nécessite néanmoins de donner tous les moyens nécessaires aux administrations compétentes pour y parvenir.

Une simple dépénalisation doit pouvoir s'effectuer dans des conditions ménageant un équilibre entre le respect des droits de toutes les parties en cause. L'abandon de la sanction pénale à l'encontre des demandeurs et des offreurs satisfaisant les conditions de mise sur le marché des tests de généalogie génétique conduirait à

[37] Mis à part les cas des femmes accouchées sous X qui ont manifesté expressément leur volonté de retrouver leur enfant né sous X, qui ont fait l'objet d'un enlèvement ou d'une adoption forcée.

répondre aux besoins de recherche de ses origines, sans porter atteintes à d'autres droits. Il deviendra sans doute possible de retrouver des personnes par des recoupements, mais cela ne saurait conduire à un droit à la rencontre des tiers qui – éventuellement contactés ou approchés – pourront refuser de répondre. En outre, d'autres sanctions peuvent sanctionner les atteintes aux droits à la vie privée des donneurs de gamètes ou des femmes accouchant sous X.

Préconisation 1

Le CESE considère qu'une dépénalisation de l'accès aux tests génétiques à visée strictement généalogique doit être envisagée, en entourant celle-ci de nombreuses conditions. Il recommande le maintien de l'interdiction des tests prétendant établir des origines ethniques, ainsi que le maintien d'un accès strictement encadré aux tests génétiques à visée médicale. Il préconise qu'une réflexion approfondie préalable soit conduite pour vérifier les enjeux d'une telle libéralisation pour les personnes juridiquement incapables. Pour le suivi de la mise en œuvre de cette mesure, des retours d'expérience devront associer l'ensemble des acteurs.

B - Renforcer la qualité des tests de généalogie génétique et garantir leur interprétation au niveau de l'UE

La conséquence d'une telle mesure doit s'anticiper, en particulier par des mesures tendant à éviter les effets néfastes d'un recours incontrôlé aux opérateurs qui ne respectent pas les garanties de qualité et de normalisation suffisante souhaitées au niveau européen. Un des motifs du succès de ces entreprises est leur recours à des capacités de calcul et d'interprétation développées sur des millions de demandeurs. Ces capacités sont entre les mains de société privées en dehors du territoire de l'Union européenne.

Cela conduit à un risque de perte de souveraineté et de contrôle, à la fois sur les données récoltées et les précautions relatives à leur usage au niveau européen.

Préconisation 2

Parallèlement à la dépénalisation de l'accès aux tests génétiques à visée généalogique, le CESE préconise :

- l'adoption d'un règlement ou la modification du Règlement (UE) 2017/746 sur les tests in vitro permettant d'encadrer les conditions de production et d'analyse de tous les tests ADN effectués dans l'Union européenne ;

- la création d'une agence européenne des tests ADN ayant pour mission de contrôler que le traitement des données ADN soit pleinement conforme au

droit de l'Union européenne (règlement modifié, conformité des bases de données au RGPD) ;

- l'hébergement des données de ces tests sur le sol européen par un hébergeur européen souverain avec l'assurance d'une sécurisation stricte de ces données et de leur protection contre tout accès et utilisation non conformes à la loi ;

- un laboratoire européen de calcul agréé pour traiter d'une volumétrie de données importante.

C - Former les métiers concernés par la diffusion des tests génétiques, en prévoyant un volet santé publique et un volet accompagnement social

Un recours croissant aux tests génétiques généalogiques implique d'anticiper les métiers qui y seront confrontés. Cela se conçoit, dans le champ du social, du médico - social et, plus largement, de la santé en général, pour l'ensemble de la chaîne des acteurs qui auront à répondre sur l'interprétation des données rendues plus fréquemment accessibles.

Pour le CESE, un effort particulier est nécessaire pour la formation et la sensibilisation aux enjeux de process de collecte et de bonne interprétation des tests. Si les tests à visée généalogique demeurent hors du cadre de la santé, les cas où des données incidentes seraient révélées et portées à la connaissance des professionnels doivent donner lieu à des protocoles adaptés.

Un volet santé publique

A cet égard, il importe que le système de santé publique prévoie la manière appropriée de répondre aux demandes nouvelles qui lui seront adressées en informant les personnes sur les parcours de suivi en médecine génomique. Hors du cadre de prescription obligatoire, les médecins généralistes, sages femmes, autres professionnels de santé, agents intervenant dans toutes les structures de prévention santé, devront être formés aux gestes métiers qui permettront de rassurer les personnes ou de leur apporter des réponses adéquates en termes de prescription. Toute nouvelle obligation de collecte ou de remontée de données fera l'objet d'une évaluation d'impact sur la charge de travail pour affecter les moyens humains dédiés. De plus, la montée en compétences devra se traduire par une reconnaissance de ces métiers.

En particulier, la formation des personnels sur la nécessité d'un consentement éclairé sur le prélèvement des données testées et sur leurs différentes finalités est indispensable. Par exemple, l'élargissement des tests pratiqués en néonatologie nécessite aujourd'hui le recueil du consentement éclairé des familles[38]. Informer les

[38] Dans le cadre du dépistage prénatal non invasif, le dépistage de la trisomie 21 par analyse génétique est optionnel. Les parents sont informés de la possibilité d'un test ADN. Mais la HAS rappelle que d'autres voies de dépistage sont possibles. Au stade néonatal (avant 8 jours) une prise de sang maternel analysant l'ADN fœtal libre, un élargissement des dépistages est intervenu en 2025 sur 16 maladies dépistées, toujours via des

familles que le recours aux tests génétiques à des fins de santé doit demeurer encadré, qu'il implique des droits et des obligations, fait aussi partie des missions de tous les professionnels.

Préconisation 3

Identifier les besoins de formation des personnels de santé sur les processus de collecte des différents types de tests génétiques et sur leur interprétation, pour anticiper un plan national de formation à diffuser dans l'ensemble des réseaux de prévention en santé.

Un autre niveau de réponse doit être d'encourager le développement et les moyens accordés à la santé publique en France, et plus particulièrement du plan français de médecine génomique. La question de l'élargissement du nombre de marqueurs susceptible d'être testés, y compris pour quelques données testées à un stade pré - conceptionnel, de manière très encadrée et pour des finalités bien définies, permettrait d'améliorer et de limiter la tentation des couples de recourir par voie privée à l'étranger, et en toute illégalité, à de la médecine génétique prédictive.

D'une manière générale, les professionnels indiquent que les délais sont devenus aujourd'hui très longs pour obtenir un rendez-vous auprès de médecins généticiens. Il s'agit de pouvoir répondre à l'ensemble des besoins, y compris en matière de conseils en génétique. La formation des professionnels susceptibles de fournir un accès aux soins satisfaisant pour les personnes et le système de santé, suivant les principes d'un universalisme proportionné, est donc un impératif pour la réussite du plan français de médecine génomique. L'évaluation et, le cas échéant, l'augmentation des moyens consacrés aux recrutements et à la formation de ces métiers sont nécessaires à la mise en œuvre du plan français de médecine génomique.

Un volet accompagnement social

Face à l'émergence de nouveaux besoins des familles, la formation de certains métiers offrant un accompagnement psychologique devrait être renforcée. La sensibilisation des professionnels de l'accompagnement social sur un accès élargi aux tests d'ascendance est également souhaitable.

Le CESE envisage aussi favorablement l'augmentation des moyens d'accompagnement des personnes qui s'adressent aux instances saisies de demandes de recherche de leurs origines. Ces moyens devront porter en particulier sur de la formation des professionnels ou des bénévoles, en mesure d'apporter un soutien.

dosages biologiques, non génomiques. A la suite de ces dosages pratiqués sur prélèvement sanguin, un parcours génomique peut ou non être initié. Dépistage néonatal : 3 nouvelles maladies désormais détectées dès la naissance - Ministère de la Santé, de la Famille, de l'Autonomie et des Personnes handicapées

- **Le cas des recherches d'origines personnelles pour les enfants adoptés et les pupilles de l'Etat**

Le Conseil national d'accès aux origines personnelles (CNAOP) a ainsi été créé par la loi du 22 janvier 2002 relative à l'accès aux origines. Le Cnaop a pour mission de faciliter l'accès aux origines personnelles. Ce dispositif s'adresse aux personnes pupilles de l'État ou adoptées qui cherchent à connaitre l'identité de leur(s) parent(s), aux parents de naissance qui, ayant demandé le secret de leur identité, peuvent à tout moment s'adresser au CNAOP pour lever ce secret ou n'ayant donné aucun renseignement, décident de déclarer leur identité, ainsi qu'aux proches des parents de naissance qui peuvent également adresser au CNAOP une déclaration d'identité après leur décès[39]. Le CNAOP fonctionne avec un réseau de correspondants départementaux[40].Le CNAOP livre un rapport d'activité annuel fournissant les chiffres détaillés de son activité[41] et formule régulièrement des avis à destination du législateur et du Gouvernement. L'avis conjoint qu'il a délivré avec le Conseil national de l'adoption (CNA) sur les procédures d'adoption internationale a évoqué les tests génétiques à visée généalogique comme une voie de recherche des origines possible[42]. Dans certains cas, les pays d'adoption ne garantissent pas la façon dont se sont déroulées ces procédures et l'origine des parents ne peut être garantie. Le CNA et le CNAOP constatent que les tests ADN sont une réalité qui existe déjà dans de nombreux pays et à laquelle de nombreux demandeurs ont recours.

Le CNA et le CNAOP ont recommandé « d'engager une réflexion sur les conditions dans lesquelles les dispositions du code civil sur le recours aux empreintes génétiques pourraient être élargies pour établir le lien de filiation dans le cadre d'une recherche des origines par les personnes adoptées ». Pour ces instances, il convient également « d'étudier comment, afin que chacun puisse être accompagné dans cette démarche, ces tests pourraient être autorisés en France dans le cadre d'une recherche d'origine et selon quelles conditions d'encadrement : cadre légal et éthique, (…) encadrement des professionnels pratiquant, lieux sécurisés de réalisation des tests ». En effet, pour instruire ces demandes, le secrétaire général du CNAOP peut mandater des délégués (travailleurs sociaux, psychologues, éducateurs, tuteur, curateur, etc.) en lien avec les départements, qui sont compétents en matière d'aide sociale.

Le CNAOP propose de centraliser les missions d'un guichet unique pour les personnes en recherche d'origine, qui pourrait jouer un rôle dans le déclenchement de ces tests. Le CNA et le CNAOP considèrent que « le recours aux empreintes génétiques constitue un intérêt pour lutter contre des pratiques frauduleuses de recherche des origines ». Ils recommandent d'adapter les modalités d'intervention et

[39] Site du CNAOP. Conseil National pour l'Accès aux Origines Personnelles - France Enfance Protégée

[40] Les Conseils départementaux sont les collectivités territoriales compétentes en matière d'action sociale.

[41] Rapport d'activité 2024, Conseil National pour l'accès aux origines personnelles, 8 avril 2025. En 2024 203 personnes ont eu accès à l'identité d'au moins un de leurs parents de naissance par l'intermédiaire du CNAOP. 4191 depuis 2002.

[42] Avis CNA 2024-01 du 11 octobre 2024 /CNAOP 2024-01 du 8 octobre 2024 : avis portant sur le rapport de la mission interministérielle relative aux pratiques illicites dans l'adoption internationale.

les moyes du Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP) et d'en faire le centre de référence en la matière.

- **Le cas des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation**

La commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD), créée par la loi du 2 août 2021, traite d'un volume de demandes aujourd'hui presque aussi important que le CNAOP[43].

Depuis le 1er septembre 2022, les donneurs doivent, préalablement au don, consentir à la communication de leurs données aux personnes nées de ce don pour pouvoir les leur fournir à leur majorité. Faute de ce consentement, le don n'a aujourd'hui plus lieu. Mais, pour les donneurs antérieurs à cette date, la CAPADD doit solliciter leur autorisation pour révéler leur identité.

Selon diverses observations, ce changement du droit n'a pas fait baisser les dons de gamètes. En pratique, la CAPADD doit prendre en compte des demandes parfois compliquées à instruire en raison du défaut de préservation des archives dans certains centre de dons.

De plus, les modalités d'information et d'accompagnement psychologique des demandeurs relèvent également des missions de la CAPADD. Celle-ci suggérait en 2024-2025 une « réflexion prospective » tendant à « améliorer l'information des personnes nées d'une AMP avec tiers donneur de leur mode de conception pour éviter des examens médicaux, des tests, des inquiétudes mal dirigées »[44].

Préconisation 4

Renforcer la formation des professionnels et des bénévoles qui accompagnent les personnes en recherche de leurs origines, en particulier dans le cadre des procédures initiées auprès des instances spécialisées du Conseil national d'accès aux origines personnelles et de la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation.

Plus généralement, renforcer la sensibilisation des professionnels de l'accompagnement social et des psychologues, des personnels de PMI et des plannings familiaux sur les enjeux contemporains de la recherche de parenté par voie de tests génétiques, en lien avec les mutations des modes de conception, de la famille et de la filiation.

Il faudra que le financement de ces formations soient pris en charge dans le cadre des formations initiales ou professionnelles continues.

[43] Rapport d'activité de la CAPADD 2024. 398 courriers adressés cette année aux demandeurs les informant si les donneurs, dont la moitié ont pu être identifiés.

[44] Rapport annuel de la CAPADD, 2024-2025, 18 septembre 2025.

D - Quels coûts pour quel financement ?

Pour le CESE, le recours aux tests de généalogie génétique doit demeurer un service commercial financé à titre privé, dès lors qu'il répondra par principe à un besoin individuel hors du champ de la santé.

Néanmoins, en conformité avec les préconisations précédentes, le CESE appelle le législateur, lors de l'examen des lois de finance et de financement de la sécurité sociale, à anticiper les budgets nécessaires au développement de la médecine génomique, qui doit être en mesure de répondre aux enjeux de santé publique et aux demandes de soin individuel s'agissant de maladies génétiques ou de risques perçus.

Préconisation 5

Le CESE recommande que le coût des tests de généalogie génétique, à usage personnel et strictement informationnel soit pris en charge par les personnes qui en font la demande et non par l'assurance maladie.

E - Le renforcement de la culture scientifique de la population générale au sujet de la génétique

Pour éviter les risques d'une dérive consumériste, qui n'a pas pu être endiguée malgré la législation pénale en vigueur, l'amélioration de la formation scientifique et de la culture générale de la population sur le génome humain parait nécessaire. Dans certains pays, le succès de la vente de tests génétiques à visée de recherche des origines, notamment ethniques, va de pair avec des tendances à la diffusion de théories suprémacistes qui montrent assez bien les dangers d'un marketing peu scrupuleux.

Aujourd'hui la connaissance du génome s'aborde dans les programmes scolaires à un stade trop tardif, ce qui peut conduire à une sensibilisation insuffisante à la question, à l'issue du système de formation initiale. Pourrait être mise à l'étude du Conseil national des programmes une inscription de ces sujets au stade des apprentissages fondamentaux. Les logiques du vivant pourraient alors être abordées en lien avec la question des droits humains, l'interdiction du racisme. Pour prévenir les risques d'exploitation commerciale de l'ADN Business auprès des jeunes et des familles, il s'agirait de mettre l'accent sur le génome humain comme constituant, dans un sens symbolique, le patrimoine humain de l'humanité, suivant les termes mêmes de l'UNESCO[45].

Les idées préconçues sur le patrimoine génétique, souvent confuses et erronées, sont nombreuses dans la population en général. Les généticiens alertent sur la faible

[45] Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, UNESCO, 1997.

portée prédictive de nombreuses mutations génétiques qui peuvent être décelées suite à des tests. Ils insistent sur le caractère très souvent polygénique et multifactoriel de certaines maladies, qui s'explique autant par des causes épigénétiques liées à l'environnement, qu'à la présence d'une simple mutation génétique dans le génome humain.

Préconisation 6

Le CESE préconise de renforcer la culture scientifique, dans la formation initiale de tous les élèves, par une initiation à la connaissance du génome humain. Cette première approche des logiques du vivant et des droits humains, devra être conforme à la notion d'unité du genre humain, ainsi qu'aux principes de dignité et de diversité, mentionnés à l'article 1er de la Déclaration universelle du génome humain et des droits de l'homme de 1997.

Le CESE préconise des campagnes d'information du grand public sur les finalités des tests ADN encadrés et sur la nécessité d'un consentement éclairé aux tests génétiques en accès libre.

Déclarations
Scrutins

Déclarations des groupes

Annexes

N°1 COMPOSITION DE LA COMMISSION DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTE A LA DATE DU VOTE

❐	**Présidente**
✓	Danièle JOURDAIN-MENNINGER
❐	**Vice-président**
✓	Pierre ERBS

❐	**Agir autrement pour l'innovation sociale et environnementale**
✓	Majid EL JARROUDI
❐	**Agriculture**
✓	Jean-Yves DAGÈS
❐	**Artisanat et Professions libérales**
✓	Michel CHASSANG
❐	**Associations**
✓	Lionel DENIAU
✓	Isabelle DORESSE
✓	Danièle JOURDAIN-MENNINGER
✓	Viviane MONNIER
❐	**CFDT**
✓	Christelle CAILLET
✓	Ingrid CLÉMENT
✓	Catherine PAJARES Y SANCHEZ
❐	**CFE-CGC**
✓	Djamel SOUAMI
❐	**CFTC**
✓	Pascale COTON
❐	**CGT**
✓	Olivier BÉBIN
✓	Samira BELGHAZI
✓	Clémence HELFTER
❐	**CGT-FO**
✓	Christine MAROT
✓	Sylvia VEITL
❐	**Entreprises**
✓	Danielle DUBRAC
✓	Pierre-Olivier RUCHENSTAIN
✓	Élisabeth TOMÉ-GERTHEINRICHS
✓	Hugues VIDOR
❐	**Environnement et nature**
✓	Venance JOURNÉ
✓	Agnès POPELIN-DESPLANCHES
❐	**Familles**
✓	Rachel CARLIER
✓	Pierre ERBS
❐	**Non inscrits**
✓	Gilles BONNEFOND
❐	**Organisations Étudiantes et Mouvements de jeunesse**
✓	Helno EYRIEY
❐	**Outre-Mer**
✓	Sarah MOUHOUSSOUNE
❐	**Santé et citoyenneté**
✓	Gérard RAYMOND
❐	**UNSA**
✓	Martine VIGNAU

N°2 LISTE DES AUDITIONNES

Auditions menées par la commission des affaires sociales et de santé

- ✓ **Mme Camille Bourdaire-Mignot**
  Maitresses de conférences à Paris X Nanterre

- ✓ **Mme Tatiana Gründler**
  Maitresses de conférences à Paris X Nanterre

- ✓ **M. Timothée Pardeau**
  Vice-président de l'association PMAnonymes

- ✓ **M. Erik Pilardeau et Mmes Martine Barbier, Liliane Lepetit, Christine Debril**
  Cofondateur du collectif « Nés sous X d'ici et d'ailleurs » et représentantes du collectif « Nés sous X d'ici et d'ailleurs »

- ✓ **Mme Irène Théry**
  Directrice d'étude émérite à l'EHESS, Sociologue du droit, de la parenté et de la filiation

Auditions menées par le comité citoyen réuni dans le cadre des Etats généraux de bioéthique

- ✓ **Mme Catherine Bourgain**
  Généticienne et sociologue des sciences et de la santé, directrice de recherche à l'INSERM

- ✓ **Me Caroline Henry**
  Avocate, spécialiste de la protection des données

- ✓ **M. Francis Hermitte et Mme Martine Rougerie**
  Respectivement colonel de gendarmerie, chef de la division criminalistique biologie génétique de l'Institut de recherche criminelle de la Gendarmerie nationale (IRCGN) et capitaine, adjoint du chef du département expertises génétiques de l'IRCGN

- ✓ **Mme Sylvie Odent**
  Généticienne clinicienne au Centre Hospitalier Universitaire de Rennes

- ✓ **Mme Natalia Pouzyreff**
  Députée des Yvelines

Annexes

N°3 BIBLIOGRAPHIE

Agence de la biomédecine*, Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique*, note actualisée en 2024

CAPADD, Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs, rapport annuel 2024-2025, septembre 2025

CAPADD, Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs, rapport d'activité, 2024

CNA / CNAOP, portant sur le *rapport de la mission interministérielle relative aux pratiques illicites dans l'adoption internationale*, avis, octobre 2024

CNAOP, Conseil National pour l'accès aux origines personnelles, Rapport d'activité 2024, avril 2025

CNIL, *Tests génétiques à usage récréatif : pourquoi et comment demander l'effacement de vos données auprès de la société 23andMe ?*, mars 2025

Conseil constitutionnel, *La dignité de la personne humaine*, juin 2024

Filiation, origines, parentalité – Le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle, Rapport au ministre des Affaires sociales et de la santé et au ministre délégué chargé de la famille du groupe de travail Filiation, origines, parentalité, sous la présidence d'Irène Théry (Anne-Marie LEROYER rapporteure), 2014

Haut conseil de l'assurance maladie, *Refonder les politiques de prévention et de promotion de la santé*, avis, juin 2017

Hospices civils de Lyon, *AURAGEN, plateforme de séquençage du génome à très haut débit*, février 2025

Jürgen Habermas, *L'avenir de la nature humaine. Vers un eugénisme libéral ?* Gallimard, 2002

Ministère de la santé des familles de l'autonomie et des personnes handicapées, *Dépistage néonatal : 3 nouvelles maladies désormais détectées dès la naissance*, septembre 2025

UNESCO, *Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme*, 1997

Annexes

N°4 TABLE DES SIGLES

ADN : Acide Désoxyribo Nucléique

AMP : Aide médico-psychologique

CAPADD : Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs

CAPADD : Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs

CNA : Conseil national de l'adoption

CNAOP : Commission nationale pour l'accès aux origines personnelles

GPA : Gestation pour autrui

PDS : Plateforme des données de santé

PMA : Procréation médicalement assistée

RGPD : Le règlement général sur la protection des données

UNESCO : Organisation des Nations Unies pour l'Education, la Science et la Culture

lecese.fr

9, place d'Iéna
75 775 Paris Cedex 16
01 44 43 60 00

cese
Conseil économique social et environnemental

PREMIER MINISTRE
Liberté
Égalité
Fraternité
Direction de l'information légale et administrative

Les éditions des Journaux officiels

N° 41126-0014
ISSN 0767-4538 ISBN 978-2-11-185018-7

