2026 ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE

SCIENCE • SANTÉ • SOLIDARITÉS

RAPPORT DE SYNTHÈSE

JUIN 2026

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

SOMMAIRE

AVANT-PROPOS 5

INTRODUCTION 9

LES MODALITÉS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE DE 2026 23

1. EXAMENS GÉNÉTIQUES ET MÉDECINE GÉNOMIQUE 35
2. PROCRÉATION 57
3. NEUROSCIENCES 87
4. CELLULES SOUCHES ET ORGANOÏDES 105
5. DONS, GREFFES D'ORGANES ET XÉNOGREFFES 119
6. NUMÉRIQUE, IA ET SANTÉ 137
7. ENVIRONNEMENT, CLIMAT ET SANTÉ 159
8. SOBRIÉTÉ EN MÉDECINE, JUSTE SOIN 181
9. NOUVELLE PLACE DE LA PRÉVENTION EN SANTÉ 205
10. SANTÉ EN OUTRE-MER 229

CONCLUSION 245

REMERCIEMENTS 255

ANNEXES 261

AVIS DU COMITÉ CITOYEN 295

AVANT-PROPOS

« UNE BIOÉTHIQUE POUR DEMAIN »

En matière de bioéthique, la France a fait le choix singulier de ne pas laisser aux seuls experts le soin de décider ce que la médecine peut ou doit faire. Ce choix se traduit par une architecture originale articulant trois piliers indissociables que sont le Comité consultatif national d'éthique (CCNE), les lois de bioéthique et les États généraux de la bioéthique. Peu de démocraties ont institutionnalisé, avec cette constance, un espace de délibération nationale[1] sur les questions du vivant, du soin et des innovations biomédicales. À travers la mission qui nous a été confiée d'organiser ces États généraux, nous avons voulu, avec cette édition 2026, honorer cette originalité française.

La loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique, à la fois loi d'ouverture et loi de principe, a précisé et consolidé le rôle du CCNE dans ce processus[2]. Elle a inscrit dans le droit une obligation claire : organiser des États généraux avant toute réforme législative touchant à la bioéthique et, en l'absence de projet de loi, les tenir au moins tous les cinq ans. C'est en application de cette disposition que le comité plénier du CCNE a choisi d'organiser ces États généraux au premier semestre 2026, en partenariat avec les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER). Non pas seulement par obligation formelle, mais par conviction que la société française mérite d'être consultée, associée, entendue, particulièrement dans un contexte de grandes évolutions scientifiques et sociétales.

Depuis la loi de 2021, la démographie française a connu d'importantes évolutions (vieillissement marqué de la population, baisse durable de la natalité), et notre système de santé, sous tension croissante, n'a cessé d'interroger les conditions du soin et de la solidarité[3]. Dans le même temps, le contexte géopolitique mondial s'est troublé, fragilisant les certitudes collectives et rendant plus précieux encore les espaces démocratiques où les citoyens peuvent délibérer librement. Les États généraux de la bioéthique font partie intégrante de cette démocratie en santé, mais ils ne sont pas des États généraux de la santé.

1. Jean-François Delfraissy, Emmanuel Didier, Pierre-Henri Duée, dir. (2023), 40 ans de bioéthique en France : Le Comité consultatif national d'éthique : 1983-2023, Ed. Odile Jacob, 336 p.
2. Jean-François Delfraissy, Entretien au monde avec Hervé Morin et Pascale Santi, « La préparation de la loi de bioéthique survient face à un système de santé à bout de souffle », Le Monde, 20 janvier 2026.
3. Nicolas Revel, (2026), Quel avenir pour l'hôpital public ? Terra Nova, 41 p.

À cela s'ajoute une accélération sans précédent du progrès scientifique. La médecine génomique, les organoïdes, les neurosciences, les perspectives de xénogreffe ou de régénération d'organes, et l'irruption de l'intelligence artificielle dans les pratiques de soin ont modifié, à une vitesse inédite, les capacités de la médecine et, avec elles, les frontières mouvantes entre le possible et le légitime[4]. La science progresse à un rythme plus rapide que celui des normes, et les États généraux constituent précisément l'espace où ce décalage peut être mis en lumière et pensé collectivement.

L'organisation retenue pour 2026 s'inscrit dans la continuité des États généraux de 2018, dont la méthode avait montré la solidité, mais aussi les limites : choix des thématiques par le CCNE, auditions pluralistes, mobilisation des Espaces de réflexion éthique régionaux et interrégionaux sur l'ensemble du territoire. Nous avons toutefois souhaité introduire quelques innovations significatives avec la mise en place d'un comité citoyen, coordonné par le Conseil économique, social et environnemental (CESE). Composé de personnes de tous âges et de différentes origines sociales et géographiques, ce comité a été chargé d'élaborer un avis sur deux grandes questions — l'une touchant aux tests génétiques, l'autre à la sobriété en médecine — à l'issue d'un travail d'acculturation. Plusieurs séminaires ont par ailleurs été coorganisés avec des institutions scientifiques françaises[5] afin de garantir la robustesse des éclairages scientifiques, en réunissant plus de 1000 experts. Enfin, collégiens, lycéens et étudiants ont été associés à la réflexion, dans la continuité d'une tradition que le CCNE entend approfondir.

De ces mois de délibération, quelques convictions fortes se dégagent, que je souhaite partager ici.

La première est que la bonne santé ne relève pas du seul soin. Les déterminants de la santé, tels que l'environnement, l'alimentation ou encore les conditions sociales, constituent eux aussi des enjeux bioéthiques majeurs. Il est en effet communément admis que les soins médicaux ne déterminent qu'une part relativement limitée de l'état de santé des populations, estimée à environ 20 %, tandis que près de 80 % des variations de l'espérance et de la qualité de vie seraient attribuables à des facteurs sociaux, économiques, comportementaux, alimentaires et environnementaux[6]. Ainsi, le déplacement du regard du curatif vers le préventif ne saurait être réduit à une simple orientation de politique sanitaire ; il répond à une véritable exigence éthique.

La bioéthique ne peut plus se cantonner aux frontières de la vie et de la mort, aux seules innovations biomédicales, son périmètre doit s'élargir. Elle embrasse désormais une vision plus globale de l'humain au sein de la vie en général, et de la planète que nous partageons.

La deuxième conviction est que la ligne de crête entre avancées scientifiques et évolutions sociétales est plus étroite que jamais.

« Savoir faire » ne signifie pas « devoir faire », et ce que la société autorise doit rester le fruit d'un choix collectif éclairé, non d'une simple adaptation aux possibles innovations technologiques parfois surestimées.

4. Michael Eisenstein, « From Quantum Computing to mRNA Therapeutics: Seven Technologies to Watch in 2026 », Nature 649, no. 8098 (2026): 1065–1069. https://doi.org/10.1038/d41586-026-00188-6. ; Jean-François Delfraissy, Lucie Guimier, Le médecin et le patient de demain : des enjeux scientifiques, sociétaux et éthiques, in Bulletin de l'Académie nationale de médecine (à paraître).
5. Académie des sciences, Académie nationale de médecine, AI & society Institute, Agence de la biomédecine, AP-HP, Chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu, Cirad, CNRS, École Normale Supérieure - PSL, Fondation Force, IHU de Strasbourg, Inserm, Institut Imagine, Institut santé numérique et société, IRD.
6. Alison Bradywood, Treasa Leming-Lee, Richard Watters et Craig Blackmore, (2021), « Implementing Screening for Social Determinants of Health Using the Core 5 Screening Tool », BMJ Open Quality 10 (3): e001362. https://bmjopenquality.bmj.com/content/10/3/e001362.

La troisième conviction, enfin, est sans doute la plus exigeante. Face à la tentation de l'autonomie individuelle, aussi légitime que précieuse, mais parfois absolutisée, ces États généraux nous rappellent que la solidarité reste un horizon irréductible. Et que penser la bioéthique aujourd'hui, c'est aussi penser aux générations futures qui vivront avec les conséquences de nos choix d'aujourd'hui sur le vivant, sur l'humain, sur la planète[7].

Ce bilan des États généraux a été rédigé par un groupe de rédacteurs piloté par un ancien membre du CCNE, Pierre-Henri Duée, à la demande du CCNE, avec le concours précieux de la Conférence nationale des ERER, la CNERER, en particulier de Mylène Gouriot et de Cyril Hazif Thomas. J'ai ensuite relu et corrigé ce document. Il comporte sûrement des imperfections, et ne constitue pas une position officielle du comité plénier du CCNE, mais un reflet fidèle et sincère des débats qui se sont tenus. Nous en assumons pleinement la responsabilité. Il a été présenté au comité plénier du CCNE le 4 juin 2026. Certaines des remarques formulées par les membres de ce comité ont été intégrées au texte final[8].

Pr. Jean-François Delfraissy
Président du Comité consultatif national d'éthique

7. Cyril Hazif-Thomas, dir. (2025), « De l'espace et du temps pour la réflexion éthique. Les espaces de réflexion éthique : 20 ans après », LEH éditions, 282 ; Jean-François Delfraissy, Lucie Guimier, La santé de demain, un élément de démocratie, in Santé et démocratie (coll.), à paraître aux Presses universitaire de France, octobre 2026.
8. À propos des États généraux de la bioéthique de 2018, voir : Rapport de synthèse du Comité consultatif national d'éthique et avis du Comité citoyen, juin 2018.
Avis 129 du CCNE « Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 ».

INTRODUCTION

Les États généraux de 2026 s'inscrivent dans de grands changements scientifiques et sociétaux. Ils sont également un enjeu de démocratie en santé.

I. LA BIOÉTHIQUE : DE QUOI PARLE-T-ON ?

Le terme « éthique » revêt une double étymologie, puisqu'il signifie « habitude » mais aussi « questionnement », « démarche de réflexion »[9]. La réflexion éthique, pluridisciplinaire, met en lumière les objectifs, les moyens et les finalités d'une action à l'aune des valeurs et principes que l'on se donne. Questionner, c'est délibérer parmi un ensemble de possibles, souvent dans un contexte marqué par l'incertitude et un conflit de valeurs. C'est aussi rendre intelligibles le sens et la complexité des enjeux d'une question.

« *L'éthique est l'interrogation sur la vie bonne, sur ce qu'il convient de faire et sur les valeurs qui fondent l'acte d'agir* », rappelait Axel Kahn, s'inspirant d'Aristote : l'éthique, en quelque sorte, est une morale de l'action, sous-tendue aussi par l'aptitude à penser la réciprocité et l'altérité. « *On entre véritablement en éthique quand, à l'affirmation par soi de la liberté, s'ajoute la volonté que la liberté de l'autre soit* », avait précisé Paul Ricœur. On ajoutera que ce questionnement englobe, chez Max Weber, une notion de responsabilité, entendue comme la capacité à anticiper les effets à long terme des choix que l'on fait.

L'éthique médicale relève d'une éthique appliquée à la santé et à la médecine, qui traite de questions qui sont soit récurrentes dans ce domaine — telle que l'information que l'on doit donner à un patient — soit nouvelles, comme la question du consentement du patient. Retenons aussi que la définition de la santé proposée en 1946 par l'Organisation mondiale de la santé est « *un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie.* » Ainsi, la santé, dans son acception la plus large, renvoie à un état de bien-être influencé par de nombreux facteurs qui dépassent la seule action de la médecine curative. En effet, on estime aujourd'hui que les déterminants sociaux, économiques, culturels, alimentaires ou environnementaux contribuent à plus de 80 % à la qualité de l'état de santé[10].

9. Voir l'ouvrage « Quarante ans de bioéthique en France », publié en 2023 par Delfraissy *et al.* (Odile Jacob éd.).

10. Alison Bradywood, Treasa Leming-Lee, Richard Watters et Craig Blackmore, (2021), « Implementing Screening for Social Determinants of Health Using the Core 5 Screening Tool », BMJ Open Quality 10 (3): e001362. https://bmjopenquality.bmj.com/content/10/3/e001362.

La bioéthique, qui élargit le champ de l'éthique médicale, est apparue à partir de 1971, à l'initiative du biochimiste et oncologue américain Van Rensselaer Potter, dans un contexte marqué par le développement des possibilités de manipulation des éléments du corps humain, tels que les gènes, les gamètes ou l'embryon[11]. L'étymologie « *βίος* » renvoie non seulement à la vie, mais également au monde dans lequel elle se déploie, ainsi qu'aux ressources et aux relations qui en découlent, mettant en lumière la dimension relationnelle de la santé (relations avec les autres, la société, la technique, la nature…).

Tout ce qui est techniquement possible sera fait tôt ou tard, postule la « loi de Gabor ». La bioéthique entend justement résister à cette perspective en priorisant ce qui est souhaitable sur ce qui est possible. Elle entend également éclairer la notion même de progrès dans le domaine du vivant et de l'humain. Hans Jonas, dans le *Principe responsabilité* (1971) affirme que « *la soumission de la nature destinée au bonheur humain a entraîné par la démesure de son succès […] le plus grand défi pour l'être humain que son « faire » ait jamais provoqué* ». Autrement dit, le développement des technosciences appliquées au corps humain doit lui-même être maîtrisé et encadré. C'est tout l'enjeu de la réflexion en bioéthique.

Cette dernière oblige donc à s'interroger sur les fondements qui justifient la qualification de « progrès pour la personne », sans être aveuglé par la seule fascination que produisent les avancées techniques. Bientôt peut-être, grâce aux organoïdes, au génie génétique et à l'intelligence artificielle, nous serons en capacité de disposer d'un pouvoir inédit : celui d'engendrer par nous-mêmes l'être humain rêvé, débarrassé de ses finitudes. Que ferions-nous de ce pouvoir ? Une telle question, encore hypothétique, appelle une réponse fondée sur l'évaluation des bénéfices et des risques pour la personne, ainsi qu'une analyse s'appuyant sur des principes et valeurs. Tom Beauchamp et James Childress avaient résumé, en 1979, les quatre grands principes de l'éthique médicale : autonomie, bienfaisance, non-malfaisance, justice[12].

Le Conseil d'État avait rappelé, en 2018, les contours du **modèle bioéthique français**, plaçant au premier plan la notion de *dignité*, principe à valeur constitutionnelle depuis 1994[13]. L'article 16 du Code civil, créé par la loi 94-653 du 29 juillet 1994, indique que « *La loi assure la primauté de la personne, interdit toute atteinte à la dignité de celle-ci et garantit le respect de l'être humain dès le commencement de sa vie.* » L'article 16-1 du Code civil, lui aussi issu de la même loi précise que « *Chacun a droit au respect de son corps. Le corps humain est inviolable. Le corps humain, ses éléments et ses produits ne peuvent faire l'objet d'un droit patrimonial* ». Dans le prolongement, le Conseil d'État remarque « *qu'il existe un principe d'indisponibilité du corps humain dont la portée dépasse celui de non-patrimonialité et qui entend protéger le corps humain en ne justifiant les atteintes aux personnes qu'en dernier ressort et exclut tout rapport de droit privé (de nature contractuelle ou non), à titre gratuit ou onéreux, sur un élément du corps humain.* »

En second lieu, le principe de *liberté* est affirmé, garantissant le droit à la vie privée, l'autonomie et le droit au consentement. Ce principe se trouve au cœur de la réflexion éthique qui tente de concilier liberté individuelle et intérêt général face aux avancées de la technique et aux demandes sociétales.

11. Il est également possible de faire remonter la naissance de la bioéthique moderne au deuxième procès de Nuremberg, en 1947. La bioéthique est ensuite précisée par le rapport Belmont, en 1979.
12. Beauchamp TL, Childress JF (1979) Principles of Biomedical Ethics. New York, Oxford University Press.
13. Étude « Révision de la loi de bioéthique : quelles options pour demain ? », adoptée par l'Assemblée générale plénière du Conseil d'État du 28 juin 2018 et remise au Premier ministre le 6 juillet 2018.

Le modèle bioéthique français accorde enfin une grande importance au principe de *solidarité*, d'abord à travers la conception française du don, anonyme et gratuit, mais aussi à travers la place accordée aux plus vulnérables. Dans l'avis 105, en 2008, le CCNE avait d'ailleurs rappelé que « *l'autonomie ne se réduit pas au caprice du bon vouloir. La pertinence d'un jugement éthique comporte une dimension d'ouverture à l'universel ; le principe d'autonomie doit être complété par ceux de solidarité et de responsabilité, notamment à l'égard du plus faible. L'autonomie d'un choix libre est relationnelle.* »

C'est ce que redit, 17 ans plus tard et dans un autre contexte, le CCNE dans l'avis 148 portant sur les « enjeux éthiques relatifs aux situations de vulnérabilité face aux progrès médicaux et aux limites du système de soins ». Ce dernier invite à repenser en profondeur l'accompagnement des personnes vulnérables dans le champ de la santé, que les fragilités soient préexistantes ou qu'elles apparaissent lors du parcours de soin. La réflexion en bioéthique nécessite aussi de prendre en compte et de rencontrer la souffrance des personnes, qu'il s'agisse des personnes en situation de précarité, porteuses d'un handicap ou isolées. « *Le soin et le prendre soin ne font qu'un seul soin* » rappelle Alain Cordier, ancien directeur de l'AP-HP, ancien vice-président du CCNE. En d'autres termes, la réflexion en bioéthique consiste aussi à **repenser la notion de progrès** en santé, en lui donnant un sens fondé sur la mise en œuvre d'un devoir de justice et d'un devoir d'assistance.

Une particularité française est d'avoir construit **une relation entre la réflexion éthique** s'appuyant sur les principes et valeurs rappelés ci-dessus et **l'élaboration du droit**. Il a cependant fallu plus de dix ans entre la création du CCNE et la traduction de certains de ses avis dans des lois qui désormais s'intitulent « loi relative à la bioéthique ». La continuité de la réflexion éthique et juridique est illustrée par l'actualisation régulière de la législation de bioéthique.

La loi relative à la bioéthique pose un certain nombre de règles juridiques gouvernant l'ensemble des pratiques médicales et/ou de recherche, dont l'objet est le corps humain et l'embryon. La finalité de la loi relative à la bioéthique est de dégager un cadre qui concilie l'évolution des connaissances, la position des scientifiques et les demandes émanant de la société, dans le respect de la dignité des personnes et de l'intérêt général.

Trois lois en 1994 (loi n° 94-548 ; loi n° 94-653 ; loi n° 94-654), une loi en 2004 (loi n° 2004-800), une loi en 2011 (loi n° 2011-814), une loi en 2021 (loi n° 2021-1017) constituent le tissu législatif correspondant, auquel on ajoutera la loi n° 88-1138 portant sur la protection de la personne dans le cadre des essais cliniques et la loi n° 2012-300 qui l'a modifiée.

La dernière loi relative à la bioéthique (2021) a notamment porté sur de nombreux thèmes : la recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires, la médecine génomique et les examens génétiques, les dons et transplantations d'organes, la procréation, les neurosciences et le numérique en santé. L'article 1 de cette loi donnait une nouvelle orientation de l'AMP, destinée désormais à répondre à un projet parental et n'ayant plus pour seul objet de « *remédier à l'infertilité d'un couple ou d'éviter la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité* ».

QUEL FONDEMENT ÉTHIQUE DANS LA LOI RELATIVE À LA BIOÉTHIQUE DE 2021 ?

Pour la première fois depuis que cette loi existe, les principes et valeurs éthiques y sont explicitement mentionnés, de même que la promotion de la solidarité dans le respect de l'autonomie de chacun. Cette loi a ouvert le champ des travaux du CCNE aux conséquences sur la santé des progrès des connaissances dans tout autre domaine. Dès lors, la promulgation de la loi de 2021 conduit à s'interroger sur l'évolution possible du modèle bioéthique français, une question qui demeure pleinement d'actualité.

Enfin, la loi de 2021 réaffirmait le rôle du CCNE, ainsi que des Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) dans l'organisation de débats publics, en particulier en amont d'une révision de la loi relative à la bioéthique : prendre l'avis des personnes concernées par l'objet de la loi participe, en effet, d'une mise en œuvre de la démocratie en santé.

II. LES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE DE 2026 : QUELLES PARTICULARITÉS ?

Un contexte géopolitique incertain, une science qui avance très vite, un enjeu de démocratie en santé.

A. UNE CONSULTATION, MAIS AUSSI UNE CONSTRUCTION DE LA DÉMOCRATIE EN SANTÉ :

1. Qu'est-ce que la démocratie en santé ?

Le terme « démocratie » a une définition bien précise : le gouvernement par le peuple. La démocratie est politique, mais tenir compte de l'avis des personnes est essentiel à une bonne gouvernance, à tous les niveaux, notamment au sein du système de santé[14]. Mettre en œuvre un exercice de démocratie en santé en 2026 est une entreprise exigeante, dans un pays qui traverse aujourd'hui une crise démocratique, dans un contexte géopolitique dont les bouleversements nourrissent, chez nos concitoyens, une inquiétude croissante, alors qu'un climat social de violence est particulièrement diffusé dans les médias et ressenti par la population.

14. Les expressions « démocratie sanitaire » inscrite dans le Code de la santé publique, ou même plus largement « démocratie en santé » reflètent avant tout la participation des usagers aux décisions de santé qui les concernent à titre individuel, ou plus collectivement dans le cadre du fonctionnement des établissements et services qui les accueillent, mais aussi la participation à des instances territoriales, enfin leur contribution à des protocoles de recherche participative (Avis 137).

Les États généraux de la bioéthique sont à la fois une modalité d'expression de la part des citoyens et une modalité de consultation de la part de l'État. Pierre Rosanvallon évoquait il y a quelques années « *un nouvel âge du social* » qui nécessite de trouver d'autres solutions permettant d'impliquer les citoyens dans la vie démocratique, au-delà de leur participation aux échéances électorales : il s'agirait d'inventer de nouvelles modalités pour que chaque individu puisse s'exprimer sur les décisions qui le concernent, tant dans son existence personnelle qu'à l'échelle de la société[15]. « *La délibération est une des façons de décliner une démocratie vivante* » soulignait Jean-Claude Ameisen, président d'honneur du CCNE, à l'aune de la pensée de Jürgen Habermas[16]. Il insistait aussi sur le rôle du CCNE dans l'aide auprès des citoyens pour installer, dans la société, la réflexion collective et appréhender la complexité des questions débattues.

Dans son dernier ouvrage[17], Marcel Gauchet souligne que la société contemporaine est « *d'abord et fondamentalement une société d'individus », dans laquelle « l'individu de droit est désormais au centre du dispositif collectif* [18] ». Il en résulte, selon lui, « *une philosophie des rapports sociaux dont la norme ne peut être que le libre consentement, et la règle idéale le contrat.* »

En donnant aux citoyens la possibilité de s'exprimer, les États généraux de la bioéthique participent à la construction d'un horizon commun. Ils apparaissent ainsi comme une traduction concrète de l'exigence démocratique dans le champ de la santé et de la bioéthique. Les différentes modalités de participation qu'ils déploient permettent à des personnes qui ne se rencontreraient peut-être pas habituellement d'échanger, de débattre et de construire. Surtout, ils offrent à toutes ces personnes des connaissances et des compétences pour écouter, recevoir et délibérer.

En s'appuyant sur les travaux du philosophe américain John Dewey, la philosophe Sandra Laugier indique que « *penser la démocratie comme forme de vie c'est étudier comment les membres d'une société vont élaborer un espace de vie par un travail d'enquête collective qui consiste à s'occuper des questions qui se posent à eux : aujourd'hui précisément la question de savoir comment s'occuper des malades, des enfants, des personnes âgées, et comment prendre soin des personnes qui vont les prendre en charge* »[19]. C'est bien l'ambition des États généraux de la bioéthique : à travers le dialogue entre des personnes concernées, pour elles-mêmes ou pour leurs proches, par des problèmes de santé, et celui de chercheurs, scientifiques, médecins et juristes, les citoyens sont en mesure d'établir ensemble ce qui compte, ce qui doit être protégé et pris en charge à chaque nouvelle avancée scientifique. Tout ceci a néanmoins des limites, sur lesquelles nous reviendrons dans la conclusion de ce rapport.

15. Voir : Rosanvallon P. (2000). *La démocratie inachevée. Histoire de la souveraineté du peuple en France. Gallimard.* Et Rosanvallon P. (2020). *Le siècle du populisme.* Seuil.
16. *Attentifs, ensemble : Jean Claude Ameisen plaide pour une élaboration collective de l'éthique.* Le Monde, 5 janvier 2017.
17. Gauchet M. (2026). *Comment pensent les démocraties.* Albin Michel.
18. Code de la santé publique, art. L1110-1 « Le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne. »
19. Laugier S. (2021). Le *care* et la constitution du public de la démocratie. *AOC.*

2. Quelles sont les grandes évolutions sociétales et générationnelles ?

Il est intéressant de souligner que les enjeux de santé sont régulièrement placés au premier ou au deuxième rang des préoccupations des Français, selon divers sondages. Par exemple, dans le cadre d'une enquête d'opinion Ipsos BVA-CESI École d'ingénieurs parue en avril 2026 sur les priorités des Français en vue de l'élection présidentielle de 2027, la préservation du système de santé apparaît comme un critère déterminant du choix électoral pour 76 % des personnes sondées, loin devant la réduction des inégalités sociales (37 %).

D'ici 2050, à l'échelle mondiale, le nombre de personnes âgées (65 ans et plus) aura doublé (le pourcentage dans la population mondiale passant de 9 % à 16 % selon l'Ined[20]), en raison de l'augmentation de l'espérance de vie, de l'arrivée à un âge avancé des générations issues du baby-boom, mais aussi d'une baisse de la natalité (645 000 naissances enregistrées en France en 2025, soit une baisse de 22 % en vingt ans). En 2050, à l'échelle nationale, les plus de 65 ans représenteront 27,5 % de la population française selon l'Insee, et ce tournant démographique, commun à la plupart des pays développés, ainsi que la prévalence élevée des maladies chroniques, contribuent à expliquer les attentes sociétales en matière de santé.

Si ces changements démographiques sont corrélés à une augmentation des besoins de soins, alors la prévention a un rôle à jouer. La prévention « *doit être la grande cause de la décennie* » vient de déclarer l'Assurance-maladie dans son rapport « Charges et produits » pour l'année 2026. Si la prévention est une nécessité, il semblerait qu'elle doive s'accompagner d'un soin *juste* et d'une forme de sobriété en médecine, afin de mieux maîtriser les dépenses de santé.

La prévention, toutefois, doit être repensée et élargie. En effet, le niveau de santé et l'espérance de vie des personnes sont assujettis à leur niveau social. L'enquête récente de l'Insee montre ainsi que l'écart de l'espérance de vie entre les 5 % les plus modestes et les 5 % les plus aisés s'établit entre 10 et 11 ans[21]. Ce constat met en lumière la notion de déterminants de la santé et conduit à une conception élargie de la santé publique, qui ne se restreint pas au champ sanitaire mais intègre l'ensemble des dimensions de l'existence humaine, ainsi que son environnement[22]. Comme le soulignent Gilles Brucker et Didier Fassin, « *succédant à l'hygiène et à la médecine préventive, la santé publique comprend aujourd'hui l'ensemble des interventions concernant la santé des personnes et des collectivités, et déborde ainsi le champ de la médecine pour s'intéresser notamment à l'économique et au social.* »

En 2023, une enquête de l'Insee a souligné que les professions les moins qualifiées présentent un état de santé globalement plus dégradé, avec une prévalence plus élevée des syndromes dépressifs, ainsi que du surpoids, de l'obésité et du tabagisme[23]. « *La santé n'est-elle pas ce dont on a besoin si l'on veut participer à la vie sociale ?* », avait-il été noté lors du Forum européen de bioéthique à Strasbourg en février 2026. En retour, la santé publique — qui a pour premier objectif d'améliorer la santé de la population – vise aussi une réduction des inégalités, une plus grande équité des biens et allocations de ressources au bénéfice des plus fragiles (Avis 137 du CCNE « Éthique et santé publique »)[24].

20. « Le vieillissement de la population s'accélère en France et dans la plupart des pays développés », étude de l'Ined, 2021.
21. « De 2012-2016 à 2020-2024, l'écart d'espérance de vie entre les personnes modestes et aisées s'est accru » Insee première, n° 2085, décembre 2025.
22. Le Centre international de recherche sur le cancer vient de publier une étude indiquant que près de 40 % des cancers dans le monde, en 2022, ont été causés par 30 facteurs « évitables », par opposition aux facteurs génétiques.
23. « Espérance de vie à 35 ans par catégorie socioprofessionnelle et diplôme. Données de 1976-1984 à 2020-2022 » Insee, juillet 2024.
24. On notera aussi la position du directeur de l'OMS, indiquant que « la santé est la première raison qui doit nous pousser à agir pour le climat ».

3. Le « pacte démocratique » : fragilisé par l'accroissement des inégalités ?

Cette question se révèle d'une grande actualité dans un contexte de fragilisation du système de soins, marqué par des difficultés d'accès aux soins, l'existence de territoires sans médecin et une crise hospitalière qui affecte également les professionnels de santé. La situation des départements et régions d'Outre-mer apparaît, à cet égard, particulièrement préoccupante.

Ce constat, partagé également lors du récent Forum européen de bioéthique à Strasbourg, oblige notamment à repenser l'organisation du système de soins, lequel a traversé la crise sanitaire liée à la pandémie de COVID-19 de façon remarquable, tout en révélant ses fragilités. On notera à nouveau l'effet des conditions sociales sur la prévalence de la maladie : les personnes les plus modestes ont connu un risque d'exposition plus élevée, à la fois en raison de leurs conditions de logement et de leur état de santé. Dans certains départements et quartiers dits « défavorisés », une inégalité face à la maladie a été observée avec un accroissement exceptionnel de la mortalité, également imputable aux conditions de vie.

La crise sanitaire a aussi mis en lumière une crise des fondements du système de santé, qui s'étend au-delà du système de soins. Elle se traduit justement par une prise en compte insuffisante des inégalités sociales en matière de santé, une crise de la confiance dans les politiques menées dans ce domaine, ainsi qu'une crise de l'écoute, due en grande partie à un manque de reconnaissance et de sollicitation des acteurs de la démocratie sanitaire (Avis 140 du CCNE).

La crise sanitaire de 2020 a aussi montré la forte mobilisation des équipes de recherche et des entreprises de biotechnologies, soutenue par une mobilisation financière importante et engagée dès la publication de la séquence du SARS-CoV-2, pour finalement aboutir à la conception et la production de vaccins.

B. UNE SCIENCE QUI ÉVOLUE TRÈS RAPIDEMENT

Plus généralement, l'actualité scientifique est marquée par **une accélération exceptionnelle des connaissances, qui produit des innovations scientifiques et technologiques remarquables** se traduisant par un nombre croissant de publications et de brevets[25]. Le secteur de la santé et de la médecine en bénéficie pleinement.

1. *Quelques exemples*

Dans le domaine de la génomique, par exemple, on soulignera le nombre élevé (4 300) d'essais de thérapie génique en cours ou en préparation, consistant à introduire dans l'organisme de l'ADN, et plus récemment, de l'ARN, à des fins thérapeutiques (vaccins à ARN messager ; thérapie avec ARNs interférents). La modification ciblée du génome grâce à CRISPR est devenue courante et des avancées très importantes ont été effectuées dans la modification du génome. On observe en outre un développement rapide des biothérapies (par exemple, CAR-T cells).

Des thérapies innovantes, parfois extrêmement coûteuses, sont désormais mises au point et apportent des résultats spectaculaires comme, par exemple, dans le traitement de l'amyotrophie spinale chez l'enfant, maladie génétique autrefois fatale. De nouveaux traitements apparaissent, notamment pour traiter l'obésité à l'aide de nouvelles molécules (médicaments agonistes de GLP-1 par exemple).

Concernant le domaine de l'intelligence artificielle et du numérique, deux aspects, parmi d'autres, peuvent être soulignés : l'explosion des données de santé et les perspectives potentielles qu'ouvre leur utilisation raisonnée et protégée, ainsi que l'application de l'intelligence artificielle au service du diagnostic.

Concernant la santé cognitive, l'utilisation de neurotechnologies offre de nouveaux champs d'investigation, par exemple au service de la rééducation assistée, avec des applications possibles dans le cas de la maladie de Parkinson ou d'Alzheimer.

On notera enfin la mise au point réussie de xénogreffes, ouvrant de nouvelles perspectives, notamment à partir de porcs génétiquement modifiés. Dans ce domaine, nous pouvons également mentionner la bio-impression 3D permettant de régénérer des tissus ou des organes.

Au-delà de l'accroissement des connaissances et des innovations qui impactent de plus en plus la médecine, on observe une **financiarisation croissante** des établissements de santé, avec le risque de privilégier les seuls soins « rentables » à court terme.

25. Michael Eisenstein, "From Quantum Computing to mRNA Therapeutics: Seven Technologies to Watch in 2026", Nature 649, no. 8098 (2026): 1065–1069. https://doi.org/10.1038/d41586-026-00188-6.

2. Quel regard porte la société française sur la science ?

Dans une enquête[26] réalisée par Michel Dubois (CNRS), on notera qu'une large majorité de Français font confiance aux scientifiques (83,4 %) et que cette confiance se révèle stable dans le temps. On relève en outre un intérêt marqué pour les domaines dont ils pensent qu'ils auront des effets importants sur leur vie quotidienne, notamment la recherche médicale, les recherches sur l'environnement et les recherches sur le vivant. Ce sont chez les plus jeunes que l'on trouve l'intérêt le plus marqué pour les nouvelles technologies. Toutefois, cet engouement s'accompagne d'un regard critique, puisque 61 % des Français estiment que la science apporte autant de bien que de mal. Ce chiffre, en progression depuis 50 ans, traduit une forme de désenchantement des Français à l'égard de la science : en 1972, plus d'une personne sur deux pensait que la science apportait plus de bien que de mal, contre une personne sur quatre en 2020. On observe également que pendant la pandémie, seul un Français sur deux faisait confiance aux scientifiques travaillant dans l'industrie pour dire la vérité sur le coronavirus. Il convient de ne pas minimiser les risques constants de désinformation qui conduit sans doute à expliquer un défaut de confiance de la part de la population tant à l'égard du système de santé qu'envers de nombreux professionnels. Enfin, l'enquête souligne un fort intérêt de la part des citoyens pour participer aux choix en matière de recherche, esquissant les contours d'une démocratie scientifique et technique encore à inventer.

L'un des objectifs des États généraux de la bioéthique n'est-il pas de recueillir ce savoir profane, en complément de celui des experts, sur des questions qui concernent tous les citoyens ?

Les États généraux de la bioéthique ne sont pas un sondage, mais bien une tentative de recueillir les arguments et les positions, qu'ils soient minoritaires ou majoritaires, qui apparaissent dans les débats. La présente synthèse de ces États généraux **ne constitue pas** non plus **un avis du CCNE** : elle est une manière de présenter la grande diversité des points de vue et des opinions de la part des citoyens à propos des thématique soumises à réflexion[27]. Les États généraux de la bioéthique n'ont pas pour objectif de savoir si la population est majoritairement « pour » ou « contre » certaines propositions. Ils visent à percevoir la manière dont les citoyens formulent aujourd'hui les problèmes éthiques, là où ils placent les tensions, et selon quelles valeurs. En effet, les questions de bioéthique n'appellent pas à simplement formuler une opinion favorable ou défavorable, mais engagent à construire une réflexion sur les raisons qui motivent les choix exprimés. Pour le CCNE, les États généraux de la bioéthique reposent sur trois fondements : informer, écouter et faciliter la réflexion.

Les États généraux de la bioéthique permettent donc de recueillir les nombreux dissensus, qui constituent un point de départ pour toute réflexion éthique. À ce titre, ils ne sont qu'une première étape de la consultation. Les limites de ce rapport de synthèse et de sa représentativité seront présentées en conclusion.

26. Les Français et la science 2021, à partir d'un sondage réalisé sur plus de 3 000 personnes en 2020.
27. Ces réserves quant au principe de prudence à prendre en compte lors de la lecture du rapport seront rappelées dans chacun des chapitres.

LES MODALITÉS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE DE 2026

Lors de la précédente consultation en 2018, le CCNE avait retenu, au-delà des avis concernant telle ou telle innovation ou évolution législative, un besoin d'informations des participants pour mieux comprendre la complexité des questions qui se posent et les conséquences des innovations pour eux-mêmes et pour la société. Ils avaient également exprimé leur préoccupation face à la nécessité de maintenir l'humain au centre du système de santé. Ces points ont donc fait l'objet d'une attention particulière dans la conduite des États généraux de la bioéthique de 2026 : les réseaux d'information ont été élargis et renforcés, des thématiques transversales ont été proposées concernant le système de santé et de soins.

La consultation citoyenne s'est tenue du 21 janvier au 25 mai 2026, organisée par le CCNE (voir annexe 1), en partenariat étroit avec la Conférence nationale des espaces de réflexion éthique régionaux (CNERER) et les seize Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) qui, depuis plus de vingt ans, favorisent le débat public et l'accompagnement des professionnels de santé (voir annexe 2). La nature même des thématiques abordées nécessite de mobiliser différents outils de consultation conçus pour se compléter, tout en essayant de compenser les biais inhérents à chacun d'entre eux. Le schéma d'organisation mis en œuvre en 2018 a donc été renouvelé en 2026, afin de recueillir les avis exprimés, non seulement par les scientifiques et experts des thématiques, mais aussi par le public au sein duquel le public jeune a été particulièrement sollicité.

Les États généraux de la bioéthique ont donc été lancés le 21 janvier 2026 par une conférence de presse qui a ouvert **une campagne d'information** dont l'importance est essentielle si l'on veut mobiliser un large public. Le rôle de l'équipe « relations extérieures » du CCNE, relayée par les services dédiés au sein des ERER, était de ce fait déterminant pour informer sur le site du CCNE, ainsi que sur ceux de la CNERER et des ERER, contacter les médias et relayer des informations régulières sur les réseaux sociaux.

Les États généraux de la bioéthique ont privilégié le recueil des avis exprimés sans entrer dans une logique de sondage et en toute indépendance.

1. LES THÉMATIQUES

On trouvera, ci-dessous, **les dix thèmes** qui ont été au centre de la réflexion pendant les États généraux de la bioéthique 2026.

Les sept premières thématiques peuvent être qualifiées de « classiques » : pour certaines d'entre elles, elles sont au cœur des débats bioéthiques depuis qu'ils existent :

1. Génétique et médecine génomique
2. Procréation
3. Neurosciences
4. Cellules souches et organoïdes
5. Dons d'organes et xénogreffes
6. Numérique et intelligence artificielle en santé
7. Environnement, climat et santé

Trois thématiques supplémentaires ont été proposées par le CCNE et avec l'accord des ERER, en raison du contexte de difficulté et de tension du système de santé et de soins :

8. Sobriété en médecine, *juste soin*
9. Nouvelle place de la prévention en santé
10. Santé en Outre-mer

2. LES AUDITIONS

Environ 180 organisations et associations, en particulier dans le champ scientifique mais aussi représentant des courants de pensée philosophique ou religieux, avaient été contactées par le CCNE, en vue d'être auditionnées. Toute organisation qui en faisait la demande pouvait également être auditionnée, sous réserve de l'avis du comité de suivi des États généraux de la bioéthique (voir annexe 6). Chaque instance ou association a été invitée à produire en amont de l'audition une courte contribution de deux à trois pages résumant les grandes problématiques qu'elles souhaitaient aborder, ainsi que les évolutions législatives qu'elles proposaient.

Ce temps d'écoute dans la bienveillance était conduit par les membres du CCNE, réunis en plusieurs groupes, auxquels étaient associés quelques anciens membres du Comité, ainsi que des représentants des ERER, avec un cahier des charges précis que l'on trouvera en annexe.

118 auditions ont été ainsi conduites selon le même schéma d'organisation, sans entrer dans le débat contradictoire.

Certaines organisations ont abordé plusieurs thématiques lors de leur audition, ce qui a conduit à traiter les différentes thématiques selon les fréquences suivantes, au prorata du nombre des organisations auditionnées :
« génétique et médecine génomique » : 29% ; « procréation » : 47% ; « neurosciences » : 4% ; « cellules souches et organoïdes » : 6% ; « dons d'organes et xénogreffes » : 12% ; « numérique et intelligence artificielle » : 19% ; « environnement, climat et santé » : 18% ; « sobriété en médecine, juste soin » : 21% ; « nouvelle place de la prévention en santé » : 23% et « santé en Outre-mer » : 4%.

Dans le tableau ci-dessous, le nombre des thématiques abordées lors des auditions est présenté, par thématique, au prorata du nombre total des thématiques présentées (211) :

THÉMATIQUE	Génétique	Procréation	Neuros-ciences	CS et organoïdes	Dons d'organes
TOTAL DES AUDITIONS	33	54	5	7	14
TOTAL EN POURCENTAGE	16%	26%	2%	3%	7%

THÉMATIQUE	Numérique et IA	Environ-nement	Sobriété	Prévention	Outre-mer
TOTAL DES AUDITIONS	22	21	24	26	5
TOTAL EN POURCENTAGE	10%	10%	11%	12%	2%

Pour consulter dans le détail le nom des organisations et les sujets qu'elles ont abordés, voir annexe 3.

3. LES RÉUNIONS EN RÉGION

Il appartenait aux ERER de mettre en place le troisième volet des États généraux de la bioéthique, à savoir **la réflexion et le débat** sur les différentes thématiques. Les méthodes et les sujets abordés se sont déclinés régionalement (voir annexe 4). La plupart de ces débats ouverts à tous les citoyens ont été déployés sur les territoires dans une grande diversité de formes (conférence-débat, ateliers de réflexion éthique, ciné-débat, ateliers citoyens, etc.), en mobilisant des intervenants multiples (experts, professionnels, universitaires, etc.) et en nouant des partenariats de proximité très divers (mairies, universités, associations, établissements, etc.).

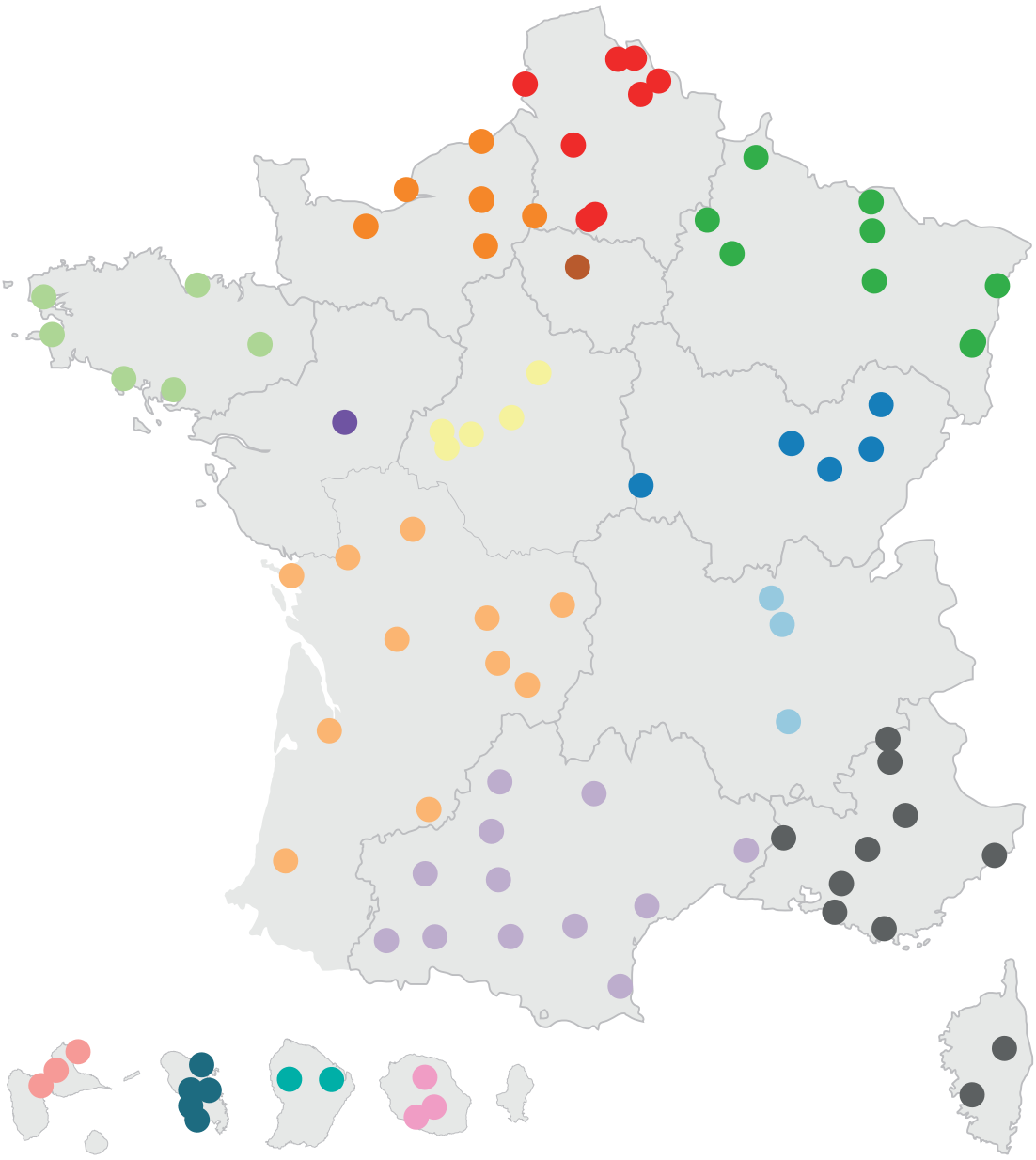
Deux thématiques complémentaires ont été abordées lors de différents événements organisés par les ERER : (1) Penser l'intergénérationnel ; (2) Organisation du système de soins. Les contributions issues des différents événements organisés sur la thématique « Penser l'intergénérationnel » ont été intégrées dans le chapitre 9 « Nouvelle place de la prévention en santé » ; celles concernant la thématique « Organisation du système de soins » intégrées dans le chapitre 8 « Sobriété en médecine, juste soin ».

Au total, environ **330 événements** ont été organisés, pour une mobilisation d'environ 20 000 personnes partout sur les territoires[28]. Parmi ces 330 événements, 258 ont fait l'objet de synthèses. La restitution de ces débats était assurée par chaque ERER et coordonnée par la CNERER.

Le travail des ERER à destination des citoyens doit être souligné. Outre la publication d'informations, sous la forme de livrets, de textes courts ou de vidéos sur les réseaux sociaux ou encore d'infographies, les ERER se sont efforcés de donner aux participants les outils nécessaires à la délibération : médiation scientifique pour comprendre les thématiques en question, présentations de témoignages, formulations avec les publics des dilemmes éthiques et des tensions en présence, initiation à l'éthique de la discussion, etc.

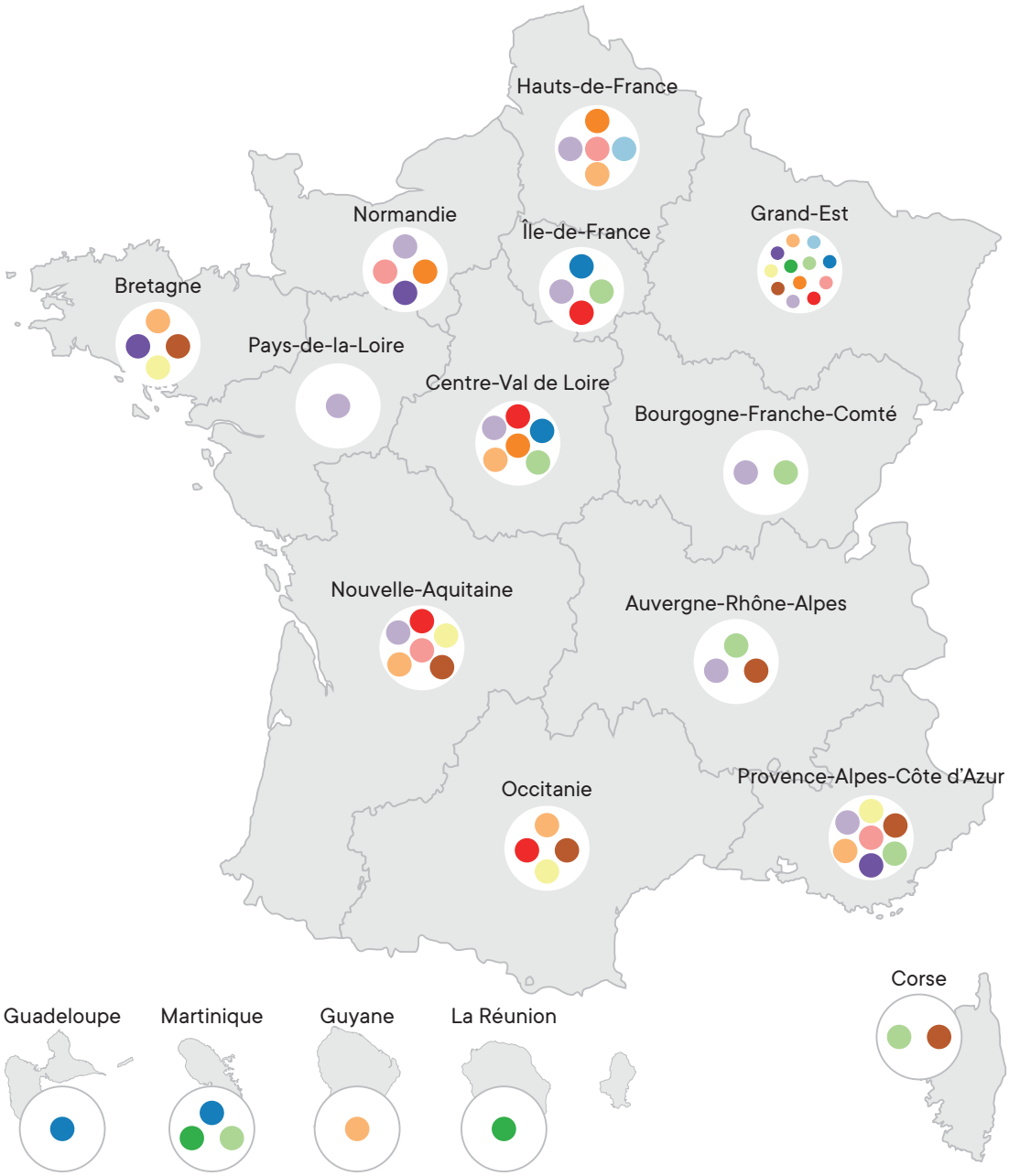
28. Ces chiffres prennent en compte les événements organisés jusqu'à la fin du mois de juin 2026.

Les EGB sur le territoire



- EREARA_Auvergne-Rhône-Alpes
- EREBFC_Bourgogne - Franche-Comté
- EREB_Bretagne
- EREGE_Grand Est
- EREGIN_Guadeloupe et des Îles du Nord
- EREHDF_Hauts-de-France
- ERENA_Nouvelle Aquitaine
- EREN_Normandie
- EREO_Occitanie
- EREPL_Pays de la Loire
- ERERC_Centre-Val de Loire
- ERERIdF_Ile-de-France
- ERER_Guyane
- ERER_La Réunion
- ERER_Martinique
- ERE_PACA-Corse

Les EGB par thèmes sur le territoire



- Cellules souches et organoïdes
- Dons, greffes d'organes, xenogreffes
- Examens génétiques, médecine génomique
- La santé en Outre-Mer
- L'organisation du système de soins
- Neurosciences
- Numérique, IA et santé
- Penser l'intergénérationnel
- Procréation
- Prévention : nouveaux enjeux
- Santé, environnement/Climat
- Sobriété en médecine

Ci-dessous, le nombre d'événements, ayant fait l'objet d'une synthèse, pour chaque thématique, au prorata du nombre total d'événements :

THÉMATIQUE	Génétique	Procréation	Neuros-ciences	CS et organoïdes	Dons d'organes
TOTAL	28	41	10	2	38
TOTAL EN POURCENTAGE	11%	16%	4%	1%	15%

THÉMATIQUE	Numérique et IA	Environ-nement	Sobriété	Prévention	Outre-mer
TOTAL	30	18	50	32	9
TOTAL EN POURCENTAGE	11%	7%	20%	12%	3%

D'autres manifestations ont été organisées dans un cadre différent comme à l'IHU de Strasbourg qui a proposé lors des « Premiers entretiens de l'IHU » un temps où l'enjeu de la consultation des États généraux de la bioéthique a été présenté ; mais aussi à l'Université de Poitiers qui a produit un rapport sur la gestion de données de santé[29] ; ou aux Facultés Loyola à Paris.

4. LE COMITÉ CITOYEN

Un comité citoyen a été directement piloté par le CESE, en toute indépendance. Le CCNE a seulement apporté son expertise sur les thématiques. Ce comité citoyen a été réuni pendant trois sessions de trois jours, pour débattre et répondre à deux questions :

- La législation française devrait-elle évoluer afin d'autoriser l'accès libre 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 ?

La première session a permis de fournir aux citoyens le socle d'informations nécessaires à la compréhension des enjeux de la consultation et à l'élaboration de réponses, individuelles et collectives, aux questions posées, qui ont ensuite été approfondies lors des deux sessions suivantes. Ce comité était composé de 30 personnes, tirées au sort parmi des volontaires issus de l'ensemble des régions métropolitaines et représentant une pluralité de profils en termes d'âge, de genre, de catégories socioprofessionnelles et de territoires. La diversité des points de vue a été écoutée, respectée et prise en compte dans l'élaboration des réponses du comité citoyen figurant dans la deuxième partie de ce rapport. Par ailleurs, le CESE a émis un avis sur l'utilisation des tests génétiques en population générale[30].

Dans son rapport final, la garante, placée auprès du Comité citoyen, indiquait : « *Ainsi, l'expérience du comité citoyen apparaît à la fois comme une avancée significative et comme un objet encore en construction. Elle témoigne d'une volonté réelle d'ouvrir le débat bioéthique à la société, tout en mettant également en lumière les défis que pose cette ouverture. Entre autonomie et encadrement, entre délibération et décision, entre participation et pouvoir, le dispositif explore un espace encore instable, mais essentiel pour l'avenir de la démocratie en santé.* »

29. Serio A. et Gatti L. « Gestion des données de santé des majeurs vulnérables et protégés, entre autonomie et protection. » Juin 2026.
30. « À la recherche des origines : réguler les tests génétiques en accès libre ». Avis du CESE, avril 2026.

5. LES GRANDES CONFÉRENCES

Pour éclairer les membres du CCNE et les ERER qui le souhaitaient, 10 grandes conférences de mise au point scientifique ou de politique de santé ont eu lieu entre mai et décembre 2025. Une présentation des États généraux de la bioéthique a également été faite auprès des personnes ou institutions suivantes : présidents de CME, directeurs de CHU, doyens d'universités de médecine, HAS, ABM, OPECTS, pour leur permettre de s'acculturer aux États généraux de la bioéthique[31].

6. LES SÉMINAIRES SCIENTIFIQUES

Enfin, **8 séminaires scientifiques** non ouverts au public et ayant réuni environ mille experts ou scientifiques ont été organisés par le CCNE, en partenariat l'Agence de la Biomédecine et avec certains organismes de recherche (INSERM, CNRS, IRD, Institut Pasteur, CIRAD), l'Académie nationale de médecine, l'Académie des sciences, l'École normale supérieure, l'AP-HP, et deux IHU : Institut Imagine — Necker et Strasbourg. Ils avaient pour objectif d'éclairer certaines thématiques inscrites dans le périmètre des États généraux, en abordant, à partir de leur actualité, des enjeux éthiques spécifiques. Un résumé des réflexions qui y ont été menées figure dans les chapitres respectifs. (Voir annexe 5).

7. LES CONTRIBUTIONS CITOYENNES

Toute personne le désirant pouvait également contribuer à ces États généraux de la bioéthique en écrivant par mail ou *via* le site internet du CCNE. Nous avons ainsi reçu plus de 350 contributions. Nous avons également créé un espace dédié sur internet, sur lequel nous avons mis en ligne des documents informatifs et rapportant régulièrement les événements tenus.

8. LES PUBLICS JEUNES

Nous avons également essayé, autant que faire se peut, de toucher les générations les plus jeunes. Pour ce faire, les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) ont organisé 57 événements à destination des étudiants, réunissant au total 5 272 participants. Parmi ces rencontres, 39 étaient destinées aux étudiants en santé, 10 aux étudiants en droit et 8 relevaient d'approches interdisciplinaires.

31. Les thèmes abordés lors des grandes conférences étaient les suivants : le modèle français de solidarité ; les neurotechnologies, les algorithmes en santé ; la thérapie génique ; les maladies neuroévolutives : les tests génétiques ; santé-environnement ; prévention ; *One health* ; la cancérologie.

Les thématiques les plus traitées ont été celles de la procréation (11 événements, 552 participants) et de la sobriété en médecine (13 événements, 2 768 participants). Les enjeux liés au numérique et à l'IA ont également occupé une place importante (9 événements, 969 participants), de même que les dons et greffes d'organes (7 événements, 533 participants) et les examens génétiques et la médecine génomique (6 événements, 198 participants).

Le CCNE a également sollicité l'application POL[32] pour informer et recueillir les opinions sur différents thèmes : plusieurs milliers de contributions ont ainsi été collectées.

Le modèle des journées des lycéens, organisé depuis plusieurs années déjà par le CCNE, a été mobilisé pour la première fois au sein des États généraux de la bioéthique.. Plusieurs classes de lycées ont ainsi pu participer à la « journée des lycéens » à l'Assemblée nationale le 21 mai. Lors de cette journée, les lycéens se sont emparés avec enthousiasme de sujets tels que la solidarité intergénérationnelle, les médicaments innovants, la santé mentale des soignants, l'angoisse des jeunes (vis-à-vis de leurs études, de l'environnement et de leur avenir en général). Ils ont insisté sur l'importance de penser un soin solidaire et collectif, **rappelant que** « **la médecine du moi est indissociable de la médecine du nous** ».

Dix-sept événements supplémentaires ont été organisés à destination des lycéens, réunissant au total 693 participants. Les thématiques les plus fréquemment abordées ont été la sobriété en médecine (166 participants), la médecine génomique, les dons et greffes d'organes ainsi que les liens entre santé, environnement et climat (225 participants).

Au-delà de la diversité des thématiques abordées, plusieurs préoccupations transversales se dégagent des échanges menés avec les lycéens et les étudiants. La question du consentement éclairé et dynamique occupe une place centrale : les participants soulignent l'importance de garantir un consentement véritablement libre et éclairé, reposant sur une information accessible, compréhensible et adaptée à la situation de chacun. L'attention portée à cet enjeu témoigne de l'importance croissante accordée à cette notion dans le débat public au cours des dernières années, laquelle a contribué à renforcer la sensibilité des jeunes générations aux conditions d'exercice de l'autonomie et du libre choix.

Cette attente est ainsi étroitement liée à un fort besoin d'information, de sensibilisation et de compréhension des enjeux scientifiques et éthiques contemporains. Les jeunes expriment le souhait de disposer de repères fiables sur les enjeux de bioéthique et identifient les réseaux sociaux comme des vecteurs désormais incontournables de diffusion des connaissances, tout en soulignant la nécessité d'y garantir la qualité et la fiabilité des contenus partagés.

Ils manifestent un intérêt particulièrement marqué pour les innovations biomédicales, qu'il s'agisse de génomique, d'intelligence artificielle, de neurosciences ou de nouvelles techniques de procréation. Si ces avancées suscitent de la curiosité et de l'espoir, elles nourrissent également une réflexion sur leurs implications éthiques et sur la nécessité d'en définir collectivement les limites. Alors que ces questions occupaient une place plus marginale lors des précédents États généraux de la bioéthique, elles apparaissent aujourd'hui comme des préoccupations centrales, liée à l'accélération des progrès scientifiques et technologiques.

Enfin, les débats témoignent également d'une sensibilité marquée aux enjeux environnementaux, les liens entre santé, écologie et climat étant fréquemment évoqués, notamment par les lycéens.

32. https://www.pol-app.fr/

Le comité de suivi a joué un rôle de pilotage des États généraux de la bioéthique, se réunissant régulièrement à partir de la fin du mois d'octobre 2025, lors de 17 rencontres en visioconférence. Il comprenait des membres et d'anciens membres du CCNE, des ERER, du comité d'éthique de l'INSERM. Sa composition, sous l'égide du président du CCNE, figure en annexe 6. Il a suivi le déroulement des événements et apporté des arbitrages lorsqu'il a été sollicité, notamment dans le cadre des demandes d'audition émanant des associations. Il n'a pas reçu, en revanche, de sollicitation concernant d'éventuels dysfonctionnements dans la mise en œuvre de ces événements.

Ce rapport est rédigé comme suit : pour chaque thématique, nous procédons à une courte introduction rappelant le contexte, la réglementation et les enjeux éthiques. Nous présentons ensuite une synthèse neutre et la plus fidèle possible des positions exprimées lors des différents échanges (ERER, auditions, conférences, etc.). Pour terminer, nous présentons quelques « enseignements à tirer » issus de ce que nous avons entendu, mais qui ne sont en aucune façon des positions du CCNE.

Dans un contexte géopolitique complexe, il nous semble pouvoir dire avec humilité qu'il existe un véritable renouvellement, à la fois des thématiques abordées lors des États généraux de la bioéthique et des modalités de participation citoyenne mises en œuvre. Ces modalités de participation se voulaient plus ouvertes et inclusives, afin de permettre à l'ensemble des générations, et notamment aux plus jeunes, de prendre part au débat. Nous avons également collaboré avec différentes institutions — telles que le CESE, les CHU, les Instituts de recherches ou encore les Académies — afin d'articuler la parole des citoyens avec celle des experts. Ainsi, les États généraux de la bioéthique ne sauraient se résumer à une simple consultation : ils participent également à la construction d'un débat public respectueux, pluraliste et constructif.

1

EXAMENS GÉNÉTIQUES ET MÉDECINE GÉNOMIQUE

Les progrès de la génomique permettent une médecine personnalisée et plus prédictive, en identifiant des risques avant même l'apparition de symptômes.
Ces avancées technologiques interrogent cependant notre rapport à l'information génétique et à ses conséquences individuelles et collectives, ainsi que les limites que la société donne à ces usages.

La génétique a transformé les sciences de la vie et la pratique médicale. L'étude du génome humain permet de mieux comprendre les maladies, de poser des diagnostics plus précis et de développer des traitements personnalisés, ouvrant la voie à une médecine « de précision » (voir le chapitre 4), voire, compte tenu des récentes avancées sur la modification du génome, à une modification ciblée du génome. Les stratégies vaccinales utilisant les ARN messagers ont constitué l'une des avancées majeures lors de la pandémie liée à la COVID-19.

Une grande partie des maladies chroniques — cancers, diabète, obésité, maladies neuro-évolutives — est associée à des facteurs de risque génétiques. L'exploration de tout ou partie du génome peut donc se révéler pertinente à toutes les phases du développement des maladies, notamment dans le cas des maladies monogéniques. Il convient toutefois de rappeler que la part de variabilité génétique liée aux conditions environnementales ne peut plus être négligée, au regard des avancées de l'épigénétique (*voir chapitre 7*).

On observe par ailleurs l'essor des techniques de séquençage à très haut débit, associées à des technologies informatiques particulièrement puissantes, qui ont permis de réduire, en quelques années, le coût et le temps pour analyser l'ensemble du génome. Le plan Médecine France génomique 2025 traduit la volonté politique de développer rapidement la médecine génomique en France.

Près de 600 000 examens génétiques ont été réalisés en 2023 en France en génétique moléculaire (étude des variations génétiques pathogènes) et en cytogénétique (étude de la structure et du nombre de chromosomes). Jusqu'à présent, la génétique a été essentiellement employée comme outil de diagnostic et de traitement (thérapie génétique). Aujourd'hui, compte-tenu des évolutions très rapides du séquençage du génome humain, la génétique peut également être utilisée comme un outil de prévention et de dépistage (*voir chapitre 9*).

QU'EST-CE QU'UN TEST GÉNÉTIQUE ET POURQUOI LE PRATIQUER ?

Un test génétique permet d'analyser le patrimoine génétique d'une personne (génétique constitutionnelle)[33]. Il vise à déterminer une anomalie à l'échelle des chromosomes ou une variation de la séquence d'un gène responsable d'une maladie ou qui lui est associée (une variation pathogène). Les tests génétiques peuvent être réalisés à tous les âges de la vie pour rechercher l'origine d'une maladie déjà déclarée ou prévenir un risque connu au sein de la famille. Un test génétique peut aussi permettre d'obtenir des informations sur les origines familiales, « sur sa propre histoire », ce qui demeure aujourd'hui interdit en France. On notera, à cet égard, qu'en avril 2026, le CESE, comme le Comité citoyen (voir plus loin), a proposé d'autoriser l'accès libre à ce type de tests génétiques à des fins d'accès aux origines et de recherche généalogique, aux frais du demandeur, tout en excluant leur utilisation à des fins médicales.

La donnée génétique présente des singularités : pour un individu donné, elle est stable, durable et stockable à l'infini. Il s'agit d'une donnée héritée et transmissible, engageant ainsi la parentèle biologique. Elle comporte des informations à valeur médicale, ainsi que des facteurs de risque de nature probabiliste. Des informations incidentes peuvent être révélées à l'occasion d'un test génétique, lesquelles peuvent être sensibles ou potentiellement discriminantes.

LES TESTS GÉNÉTIQUES EN DISCUSSION

Le dépistage préconceptionnel (ou informations préconceptionnelles) recherche chez les membres d'un couple, dans la perspective d'un projet parental, la présence de variations génétiques pathogènes susceptibles d'être transmises à un futur enfant. Ce dépistage peut déjà être pratiqué lorsqu'il y a des antécédents familiaux de maladies héréditaires monogéniques. Ce test repose sur le dépistage chez des porteurs sains de variations pathogènes responsables de maladies héréditaires monogéniques, afin d'éviter une pathologie grave chez un enfant à naître. L'extension de ce test est en débat dans la mesure où, aujourd'hui, il n'est réservé qu'aux apparentés d'un enfant atteint d'une maladie autosomique récessive[34] ou liée au chromosome X.

En dehors de tout projet parental, un **test génétique,** chez l'adulte sain, a pour but de diagnostiquer chez la personne qui en fait la demande des variations du génome susceptibles d'entraîner une pathologie grave, pouvant faire l'objet, ou non, de mesures de prévention.

Le diagnostic préimplantatoire (DPI), suite à une fécondation *in vitro* (*FIV*), peut être réalisé à partir de cellules prélevées chez l'embryon. Ce test est motivé par l'existence d'une pathologie héréditaire confirmée sur le plan moléculaire dans le contexte familial. La finalité du DPI est de sélectionner les embryons indemnes de l'affection génétique recherchée en vue d'une grossesse.

33. Ces tests renseignent sur le patrimoine génétique transmissible, présent dans toutes les cellules de l'organisme. Il existe également des tests de génétique somatique qui renseignent sur l'état du génome de cellules tumorales. La loi relative à la bioéthique s'adresse à la génétique constitutionnelle.
34. Maladie autosomique récessive : maladie héréditaire due à deux mutations d'un même gène : l'une portée par l'allèle maternel, l'autre par l'allèle paternel.

Le DPI pourrait être utilisé dans un autre cadre : **la recherche d'anomalies chromosomiques** susceptibles de prédire des échecs de FIV. L'extension du DPI aux aneuploïdies (DPI-A) s'inscrirait dans une logique d'évaluation préimplantatoire de l'aptitude au développement embryonnaire. Toutefois, une telle extension soulève un dilemme éthique majeur, dans la mesure où elle conduit, dans 95 % des cas, à l'élimination d'embryons, notamment de ceux porteurs d'une trisomie 21.
Le diagnostic prénatal (DPN) consiste à rechercher pendant la grossesse des anomalies génétiques, chromosomiques ou morphologiques, embryonnaires ou fœtales. Il vise à informer les parents sur l'état de santé du futur enfant.

Le dépistage prénatal non invasif, qui analyse l'ADN fœtal libre circulant dans le sang maternel, permet d'éclairer la décision parentale quant à la poursuite de la grossesse. Ce matériel génétique est composé de fragments d'ADN d'origine maternelle et placentaire (reflet de l'ADN fœtal). Il est surtout utilisé pour le dépistage de la trisomie 21 mais s'étend de plus en plus à d'autres anomalies chromosomiques ou géniques.

Le dépistage néonatal est proposé dans les tout premiers jours suivant la naissance. Il porte aujourd'hui sur 16 maladies, dont 15 sont des maladies génétiques qui diffèrent notamment selon leur prévalence : par exemple, la drépanocytose concerne en France environ une naissance sur 2 400. Depuis le 1er septembre 2025, la possibilité de diagnostiquer l'amyotrophie spinale par un test génétique est systématiquement proposée à la naissance.

DU DIAGNOSTIC À LA THÉRAPIE GÉNIQUE

Les résultats des tests génétiques révèlent souvent de profondes incertitudes, dans la mesure où **l'interprétation des résultats inclut une part** plus ou moins élevée **de probabilité**, ainsi que la présence de variants de signification inconnue.

La modification ciblée du génome est l'un des outils utilisés en recherche. La technique CRISPR-Cas 9 est emblématique de techniques émergentes dont les cibles sont universelles et à la base de nouvelles **thérapies** pour corriger un gène « défaillant ».

Chez l'homme, des essais cliniques de modification du génome de cellules somatiques apparaissent prometteurs dans différents domaines. Néanmoins, la possibilité de modifier le génome humain au niveau des gamètes ou directement de l'embryon, en affectant toutes les cellules de l'organisme y compris ses cellules germinales, pose un problème éthique majeur du fait de la transmission des modifications à la descendance (avis 133 du CCNE « Enjeux éthiques des modifications ciblées du génome : entre espoir et vigilance »).

Cette approche est aujourd'hui interdite en France, hors du champ de la recherche fondamentale, car en contradiction avec la Convention d'Oviedo[35] et l'article 16-4 du Code civil.

35. 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 (1997).

LES QUESTIONS ÉTHIQUES EN DÉBAT

Le séminaire « Génétique et société », organisé par l'Institut Imagine, l'Agence de la biomédecine et le CCNE (19 mars 2026) a permis d'aborder les principales questions et tensions éthiques que soulève la génétique contemporaine, entre promesse de progrès, responsabilité dans l'usage et la protection des données, principe de précaution et protection des personnes : « refuser d'assumer le progrès, n'est-ce pas risquer de renoncer à notre capacité d'agir ? » Mais, tout l'enjeu éthique, n'est-il pas de définir ce qu'est le « progrès » en matière de génétique ? 12 % des Français utilisent des tests génétiques à visée personnelle, est-ce une pratique à encourager ?

En arrière-plan des avancées en génétique ressurgit régulièrement la question de l'eugénisme.
Le refus précis de l'eugénisme, dans ses trois dimensions telles qu'identifiées dans l'avis 138 du CCNE, doit constituer notre boussole.
La diversité génétique n'est-elle pas un facteur d'adaptation et de protection de l'espèce humaine ?
Au cœur de cette diversité, de nombreuses mutations, souvent associées à des maladies fréquentes mais peu sévères, sont présentées : faut-il pour autant envisager leur disparition ?
À titre d'exemple, une mutation du gène de l'hémoglobine, associée à la drépanocytose, lorsque le sujet est homozygote pour cette mutation, entraîne aussi une résistance au paludisme, y compris chez le sujet hétérozygote.

La demande sociétale est importante sur les sujets de génomique en population générale et certains pays ont déjà mis en place un dépistage préconceptionnel.

La particularité des données génétiques exige d'être vigilant face aux risques de leur appropriation et met en évidence une tension éthique entre, d'une part, l'objectif de ne pas provoquer une discrimination entre les individus selon leur origine et, d'autre part, la volonté de rendre visibles et utiles les inégalités, notamment dans le cadre des thérapies innovantes.
S'appuyer sur cette diversité apparaît en effet essentiel en recherche biomédicale dès lors que l'objectif est d'améliorer la santé.

Qu'il s'agisse d'intervenir sur le génome humain, de sélectionner des embryons avant l'implantation utérine ou pendant la grossesse, ou encore de proposer des examens génétiques pour orienter la prévention ou le soin, les innovations en génétique bouleversent notre rapport au vivant, en mettant en jeu la responsabilité de tous les acteurs. **Néanmoins, un individu ne se résume pas à son patrimoine génétique,** compte tenu du rôle important de l'environnement.

Ainsi, faut-il permettre en France la réalisation de diagnostics préconceptionnels étendus, soit à l'ensemble du génome, soit à un panel de gènes sélectionnés, facilités par le progrès technologique, afin d'évaluer le risque d'avoir un enfant atteint d'une maladie ?
Faut-il autoriser le dépistage à la naissance des mutations causales connues de maladies génétiques ? Faut-il étendre le dépistage des aneuploïdies ?

Quelques points de vigilance sont rappelés ci-dessous, dans la mesure où la mise en œuvre du séquençage du génome d'un individu soulève des enjeux éthiques spécifiques liés à la singularité des données collectées. Il met notamment en évidence le caractère incertain de certaines informations produites et la difficulté à les transformer en diagnostic clair.

Concernant la décision de réaliser un examen génétique, **le recueil du consentement libre et éclairé des personnes** s'impose afin de garantir le principe d'autonomie des personnes dans leur capacité de décision. Il suppose aussi une réelle neutralité des professionnels de santé tant dans la délivrance de l'information que dans la mise en œuvre de l'examen et l'annonce des résultats. **La notion d'accompagnement des personnes apparaît dès lors essentielle :** l'avis 138 du CCNE le mentionne clairement dans le cas de la naissance d'un enfant porteur d'un handicap d'origine génétique.

En complément, le consentement donné pour un examen génétique donné pourrait être élargi, en particulier dans le cadre de projets de recherche impliquant la réutilisation de données génétiques (consentement dynamique).

L'essor des dépistages et des diagnostics fondés sur l'analyse génétique interroge la difficile interprétation de données complexes et évolutives, la gestion des découvertes incidentes, le stockage et la protection des données sensibles, ainsi que les conséquences des informations génétiques sur les trajectoires de vie. **À qui appartiennent les données génétiques ?**
Comment communiquer les données incidentes ?
Ne faudrait-il pas encadrer leur annonce ?
L'importance du conseiller génétique dans cet accompagnement fait-il partie des priorités dans ce domaine ?

Un besoin de formation des professionnels de santé dans l'appréhension de toutes les dimensions scientifiques, techniques, éthiques et communicationnelles s'avère indispensable. De la même manière, les professionnels doivent également être plus nombreux pour accompagner les personnes qui réalisent des examens génétiques, leur communiquer les résultats et interpréter avec eux leur signification. Les conseillers en génétique s'avèrent donc de plus en plus indispensables.

L'augmentation du nombre d'examens génétiques conduit inévitablement à l'augmentation du nombre de données génétiques produites. Il convient donc de **réfléchir à la mise en place de plateformes sécurisées** pour les données génétiques, aux conditions d'accès à ces données à des fins de recherches médicales, et à l'utilisation de l'IA pour l'exploitation de ces données (détections de signaux faibles et des prédispositions à certaines maladies). Si les données des examens génétiques venaient à être utilisées à des fins de recherches, la sécurité du stockage et de l'anonymat devrait être strictement garantie. Ces questions rejoignent celles qui entourent les entrepôts de données, leur fonctionnement, protection, souveraineté, conditions d'accès et transparence (*voir chapitre 6*).

La question de l'eugénisme a fait l'objet d'un avis du CCNE (avis 138 « L'eugénisme, de quoi parle-t-on ? »). Au-delà de cet avis, il faudrait s'interroger sur **le seuil d'intolérance à la maladie qu'une société puisse supporter** et le rôle de la science et de la technologie dans l'évolution de cette intolérance. Le CCNE s'était déjà prononcé à ce sujet dans son avis 129 « Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018-2019 ».

LE CADRE LÉGAL ET RÉGLEMENTAIRE

Le Code civil dispose que « nul ne pourra faire l'objet de discriminations en raison de ses caractéristiques génétiques » (art. 16-13). L'article 16-4 du Code civil dispose que « toute pratique eugénique tendant à l'organisation de la sélection des personnes est interdite. »

La loi de bioéthique de 2021 a fait évoluer en partie les dispositifs concernant l'examen génétique, notamment l'organisation de la transmission d'une information médicale de nature génétique du parent de naissance à la personne née dans le secret, sans rupture de l'anonymat.

L'article 16 de cette loi adapte le cadre du consentement à **un examen génétique qui ne peut être entrepris qu'à des fins médicales ou de recherche**. Tout démarchage à caractère publicitaire portant sur l'examen des caractéristiques génétiques constitutionnelles d'une personne est interdit.

L'article 32 permet aux conseillers en génétique de prescrire certains examens génétiques et l'article 34 apporte une définition de l'examen des caractéristiques génétiques constitutionnelles ou somatiques.

CE QUE LE CCNE A LU ET ENTENDU[36] LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2026

Indicateurs de la consultation

- **Les rencontres en région : 28 ; participants : 1 079**
- **Les auditions des associations et courants de pensée : 18**
- **Les auditions des sociétés savantes et institutions : 15**
- **L'opinion du Comité citoyen**

36. Comme déjà souligné, l'ensemble des opinions rassemblées dans ce paragraphe ne constitue pas un avis du CCNE au regard des questions éthiques soulevées dans le cadre de cette thématique. Par ailleurs, il est rappelé, par un astérisque (*), que les participants ne sont pas représentatifs de la population générale et que les avis exprimés doivent être interprétés en tenant compte de cette réserve.

LES RENCONTRES ORGANISÉES PAR LES ERER

Les contributions recueillies témoignent d'une perception globalement favorable des avancées de la médecine génomique lorsqu'elles s'inscrivent dans une finalité thérapeutique, préventive ou diagnostique clairement définie. Cette adhésion demeure toutefois systématiquement accompagnée **de demandes d'encadrement et de vigilance.** Le sujet des données incidentes issues des examens génétiques et du diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies (DPI-A) est le plus souvent traité dans les échanges, y compris dans la façon de les communiquer.

Médecine prédictive,
tests génétiques, diagnostic
et dépistage

Les participants aux différents échanges reconnaissent majoritairement* **l'intérêt médical des progrès du séquençage génomique**, notamment pour améliorer la détection précoce de certaines maladies, adapter les prises en charge ou développer une médecine plus personnalisée.

Les participants se montrent également **plutôt favorables au dépistage génétique préconceptionnel**, principalement au nom de la prévention de pathologies graves ou non traitables, de la possibilité d'éviter certaines interruptions médicales de grossesse et d'un accès plus équitable aux techniques de diagnostic préimplantatoire.

Plusieurs participants mettent en avant la volonté d'éviter le recours à des tests réalisés à l'étranger, perçus comme moins encadrés et moins fiables. Des réserves sont en outre exprimées concernant **les risques de promotion d'une vision perfectionniste des enfants à naître**, ainsi que les risques de stigmatisation des personnes malades ou handicapées.

Certains participants considèrent que le développement du dépistage prénatal favorise progressivement une logique de sélection embryonnaire ou une « quête de l'enfant parfait ». Plusieurs contributions évoquent également le risque d'hypermédicalisation de la reproduction humaine et les conséquences psychologiques pour les couples considérés comme à risque. Les participants reconnaissent également les bénéfices du dépistage néonatal pour anticiper certaines pathologies et permettre une intervention plus précoce.
Le seul échange portant spécifiquement sur cette question fait cependant apparaître une position majoritairement défavorable* au dépistage à la naissance de maladies se révélant tardivement lorsqu'aucun bénéfice médical n'est attendu durant l'enfance, au nom du droit de l'enfant à un « avenir ouvert ».

Les participants se montrent majoritairement favorables* à la prescription de tests génétiques présymptomatiques par les médecins, en invoquant principalement le droit de savoir, l'importance de l'information pour les patients, la préservation de la confiance envers le système de soins et la volonté d'éviter le recours à des tests génétiques commerciaux en libre accès. Certains soulignent également qu'un test peut permettre de répondre à une inquiétude ou à un besoin personnel de connaissance.

Les débats autour de l'extension possible des tests génétiques en population générale suscitent certaines tensions. Certains se montrent favorables à un accès plus large aux informations génétiques, au nom de l'autonomie individuelle, du droit de savoir et de l'intérêt en matière d'anticipation des pathologies et donc de santé publique. Plusieurs participants considèrent également qu'un tel dépistage pourrait garantir un accès plus équitable à l'information génétique et limiter le recours aux tests commerciaux.

À l'inverse, de nombreux participants mettent en garde contre les difficultés logistiques, organisationnelles, psychosociales et financières qu'impliquerait un dépistage à grande échelle. Les échanges font aussi apparaître des inquiétudes concernant l'anxiété engendrée par les résultats, les risques de stigmatisation, de discrimination, de surveillance sociale ou d'utilisation commerciale des données génétiques, ainsi que l'accentuation des inégalités sociales.

La question d'un accès libre à des tests génétiques n'est abordée que dans un seul débat, au sein duquel les positions apparaissent relativement partagées. Une petite majorité de participants se montre toutefois favorable à une levée de l'interdiction des tests génétiques en libre accès, principalement au nom de l'autonomie individuelle, du droit d'accéder à ses origines et du constat que l'interdiction actuelle ne supprime pas les pratiques, mais les reporte vers des circuits clandestins ou commerciaux peu encadrés.

Les participants sont pour la plupart **favorables* à un usage strictement généalogique des tests génétiques** et sont **plus prudents quant à l'usage médical** qui peut en être fait, notamment en raison de leur manque de fiabilité et de pertinence clinique.

Les arguments avancés par les participants opposés à la commercialisation de ces tests concernent surtout les risques liés à l'absence d'accompagnement médical, aux difficultés d'interprétation des résultats et aux incertitudes scientifiques entourant les données génétiques. Les participants soulignent également les risques de marchandisation, d'atteinte à la protection des données, d'utilisation secondaire des informations génétiques et les enjeux de consentement des proches, les données génétiques étant perçues comme concernant également les apparentés.

DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE DES ANEUPLOÏDIES (DPI-A)

La majorité des participants s'accorde sur l'idée que **la technique du DPI-A** ne peut être **envisagée que dans des situations cliniques précises**, notamment dans le cas où il existe des facteurs de risque élevés, tels que l'âge maternel avancé ou les échecs répétés d'implantation utérine. L'absence d'adhésion à une ouverture large ou sans conditions s'accompagne d'une demande unanime d'encadrement strict au niveau national. L'argument principal justifiant cette ouverture restreinte est le problème du mosaïcisme embryonnaire, qui peut conduire à l'exclusion d'embryons qui auraient été viables.

De nombreux participants mettent également en avant la souffrance psychologique vécue par les patientes engagées dans un parcours de l'AMP : si pour certains, le DPI-A pourrait atténuer ces difficultés, pour d'autres, il risque au contraire de créer de nouveaux fardeaux, notamment lorsque l'examen conclut à l'absence d'embryons transférables. Les échanges révèlent aussi une forte préoccupation face aux inégalités d'accès et au recours croissant au tourisme procréatif : la question du financement de la technique fait ici apparaître une tension entre la volonté de garantir un accès équitable, tout en ayant à l'esprit la nécessité de maîtriser les dépenses publiques. Le rôle de l'âge comme critère d'accès est également l'objet de tensions, entre la justification biologique portée par certains et la crainte de discrimination avancée par d'autres.

Une part minoritaire des participants exprime un rejet catégorique du DPI-A, estimant qu'il ne répond pas à un objectif médical, mais à une logique de tri embryonnaire. Le renforcement des moyens de l'AMP publique apparaît unanimement comme un prérequis indispensable à toute évolution législative concernant le DPI-A.

LES DONNÉES INCIDENTES

Les discussions font apparaître une tendance très favorable à **l'autorisation encadrée de la recherche et de la restitution des données secondaires ayant une utilité clinique**.

L'idée selon laquelle une information ne peut légitimement être transmise que lorsqu'elle est « actionnable », c'est-à-dire qu'elle permet la prévention, la surveillance ou le traitement de certaines pathologies, constitue un socle commun. La législation est jugée trop restrictive face à des situations où une information cruciale pour le patient et la parentèle existe, mais ne peut être légalement recherchée ou communiquée.

Une partie des participants estime même que ne pas permettre l'accès à certaines informations génétiques pourrait constituer une perte de chance pour ces derniers. Les participants soulignent néanmoins l'impact psychologique de la restitution de données secondaires et craignent qu'une prédisposition génétique connue ne devienne une « épée de Damoclès », engendrant une anxiété durable, une modification des projets de vie ou une charge mentale excessive pour les patients et leurs familles. Ces inquiétudes sont particulièrement fortes lorsqu'il s'agit de maladies graves et de pathologies incurables, d'où la défense d'une approche restrictive, limitée aux seules données directement utiles sur le plan médical.

MODIFICATIONS GÉNÉTIQUES ET THÉRAPIES GÉNIQUES

Les discussions révèlent **un consensus sur le potentiel majeur des thérapies géniques**, notamment dans le cas des maladies rares. La plupart des participants considèrent que les interventions génétiques devraient rester limitées à des usages thérapeutiques visant à réparer ou prévenir des maladies. Une minorité* défend une vision plus ouverte de l'augmentation humaine ou de l'optimisation des capacités biologiques.

De nombreuses discussions soulignent le coût extrêmement élevé des traitements et l'importance de renforcer l'encadrement des logiques de prix des médicaments et de financement, pour éviter une inégalité d'accès.

Concernant les critères devant guider le remboursement des thérapies géniques très coûteuses, certains participants considèrent que seule l'efficience des traitements devrait être prise en compte, tandis que d'autres pensent que des critères supplémentaires peuvent intervenir, notamment l'âge des patients. Ce dernier critère ne fait pas consensus, certains y voyant un risque de discrimination.

Les participants expriment majoritairement **des réserves à l'égard de la modification des cellules germinales**, en raison des effets potentiellement transmissibles aux générations futures, du **risque de dérives eugénistes** et de l'impossibilité pour les personnes concernées de consentir à des modifications réalisées avant leur naissance.

Les échanges font également émerger des inquiétudes quant au risque d'accentuation des inégalités sociales et à l'apparition d'une distinction entre personnes génétiquement modifiées et non modifiées. L'argument selon lequel la prévention des maladies génétiques graves est déjà possible grâce à d'autres techniques est également avancé. Une minorité de participants se montre toutefois favorable à une levée de l'interdiction, au nom du progrès médical et de la prévention de certaines maladies génétiques graves.

ENCADREMENT DES PRATIQUES GÉNÉTIQUES ET PROTECTION DES PERSONNES

L'ensemble des contributions fait émerger **une exigence forte d'encadrement éthique et de protection des personnes** face au développement de la médecine génomique. La **nécessité d'un consentement libre et éclairé** fait l'objet d'un consensus particulièrement fort.
Les participants insistent sur le droit de chacun - patient, parent ou enfant - à connaître ou non certaines informations génétiques, ainsi que sur la nécessité d'un consentement spécifique, explicite et réversible, recueilli dans un cadre dédié avec une information claire et un temps de réflexion suffisant.

Dans ce contexte, l'ensemble des contributions met en évidence **l'importance d'un accompagnement pluridisciplinaire** lors de la restitution de telles données. Le rôle des conseillers en génétique, des spécialistes médicaux et des psychologues est considéré comme essentiel pour prévenir l'anxiété et permettre une compréhension fine des implications médicales, psychosociales et familiales des résultats.

La place des mineurs constitue l'un des principaux sujets de clivage éthique. Une première position considère que les parents doivent pouvoir accéder à certaines informations génétiques au nom de leur responsabilité parentale et de l'intérêt préventif pour l'enfant et sa famille. Une seconde position défend au contraire le droit de l'enfant à un « avenir ouvert », c'est-à-dire la possibilité de choisir lui-même, une fois devenu majeur, s'il souhaite ou non connaître certaines informations génétiques le concernant. Une position intermédiaire revient fréquemment dans les échanges : **limiter chez les mineurs la restitution aux seules pathologies pédiatriques ou directement actionnables** (c'est-à-dire pouvant faire l'objet d'une action) **durant l'enfance et différer les autres informations jusqu'à la majorité**. Cette solution apparaît comme l'un des compromis le plus largement accepté dans les différents débats.

La protection des données génétiques constitue un autre sujet de préoccupation partagé par nombre de participants. Ceux-ci craignent notamment des usages discriminatoires par les assurances, les banques ou les employeurs, ainsi que des risques de piratage ou d'exploitation commerciale des informations génétiques.

Les participants soulignent, par ailleurs, les limites actuelles du système de santé, déjà sous tension et s'interrogent sur la soutenabilité organisationnelle et financière d'une extension massive des analyses génétiques et de la recherche de données secondaires.

Enfin, les débats font apparaître **une vigilance particulièrement forte face au risque de dérive eugénique**, de normalisation biologique et d'évolution des finalités de la médecine. Ces préoccupations traversent l'ensemble des discussions relatives au DPI-A, aux thérapies géniques et aux technologies de modification du génome. De nombreux participants redoutent qu'un élargissement progressif des possibilités de sélection génétique ne conduise à valoriser certains profils biologiques jugés « optimaux » et n'alimente une logique de standardisation du vivant. Les échanges distinguent ainsi de manière récurrente les usages thérapeutiques visant à prévenir, réparer ou soigner, des perspectives transhumanistes centrées sur l'augmentation des capacités humaines ou l'optimisation biologique des individus.

Plusieurs contributions insistent dès lors sur la nécessité de préserver la diversité humaine et de maintenir le développement des innovations génétiques dans un cadre médical, éthique et collectif strictement défini.

LES AUDITIONS DES ASSOCIATIONS ET COURANTS DE PENSÉE

Les associations se sont principalement exprimées sur l'autorisation ou le maintien de l'interdiction du diagnostic préimplantatoire (DPI), du diagnostic préimplantatoire des aneuploïdies (DPI-A), des tests génétiques, qu'ils soient à visée médicale ou récréative (pour connaitre ses origines notamment) et des recherches sur les embryons humains.

LE DPI ET LE DPI-A

Les positionnements des associations quant à l'autorisation (ou l'élargissement de l'autorisation) du DPI et du DPI-A sont très contrastés. Le DPI pourrait permettre de détecter plus de 500 maladies, dont par exemple la mucoviscidose ou la maladie de Huntington. Les aneuploïdies ne sont pas héréditaires, le DPI-A ne peut donc reposer sur une suspicion de risque.

Certains points de vue rejettent le DPI et le DPI-A, car ces tests s'inscrivent dans une forme d'eugénisme, en instaurant une sélection, voire une standardisation des embryons éligibles à l'implantation d'une part, et parce que la détection, au cours d'une grossesse, d'une anomalie chromosomique, notamment la trisomie 21, conduit le plus souvent à une interruption médicale de grossesse (IMG), d'autre part.

La crainte que les diagnostics préimplantatoires augmentent la stigmatisation des enfants nés avec un handicap est également exprimée dans ces opinions. L'une des associations exprimant ce point de vue indique aussi que, si les fausses couches augmentent quand l'embryon est porteur d'une aneuploïdie, l'on peut imputer de nombreuses fausses couches, non à l'aneuploïdie, mais plutôt à l'âge de la mère — l'âge de la mère étant à la fois lié au risque de fausse couche et au risque d'aneuploïdie. Cette association craint ainsi que le recours au DPI-A dans les parcours d'AMP modifie la représentation collective de l'AMP dans son intégralité, qui deviendrait ainsi une forme de technique visant à concevoir un enfant indemne de tout handicap.

D'autres craignent par ailleurs que l'autorisation, voire la généralisation du DPI et du DPI-A entrainent la baisse drastique de recherches sur le traitement des maladies graves détectées par ces diagnostics.

On notera que l'une des associations partageant cette opinion demande que soit sortie la trisomie 21 du périmètre des « affections d'une particulière gravité reconnues comme incurables au moment du diagnostic », critère du recours à une IMG. Elle demande aussi le développement de structures adaptées à l'accueil des personnes handicapées.

Plusieurs associations demandent **un meilleur accompagnement des couples au moment de l'annonce d'un diagnostic**, l'une d'entre elles dénonçant une pression implicite pouvant s'exercer sur les couples, à cause d'une information orientée, d'un délai de réflexion insuffisant ou du manque de témoignages d'expériences positives. Elle propose que les parents soient mis en relation avec des familles qui ont vécu la même situation.

Une autre association alerte sur la confusion pour certains couples entre les notions de dépistage et de diagnostic, ce qui nuit à l'établissement d'un consentement éclairé.

Pour d'autres associations en revanche, il est clair que **le DPI et le DPI-A ne poursuivent aucune finalité eugéniste**, puisqu'ils ne visent ni la sélection, ni la performance des embryons. Pour ces points de vue, il s'agit de limiter les échecs répétés, les arrêts de grossesse précoces et les interruptions médicales de grossesse tardives, particulièrement éprouvantes, jusqu'à induire parfois des traumatises psychiques chez les parents. Ces tests permettraient de réduire l'errance médicale, mais aussi le temps passé dans les parcours d'AMP et les coûts liés à ces parcours. L'autorisation de ces types de diagnostic respecterait la proportionnalité entre les bénéfices attendus et les risques de dérives. Par conséquent, ces associations demandent **l'ouverture d'un débat** qui poserait des indications et des limites à cet acte.

LES EXAMENS GÉNÉTIQUES

Actuellement, des examens génétiques peuvent être prescrits à des patients qui ont un risque très élevé de développer une maladie, eu égard à leurs antécédents familiaux ou pour affiner l'étiologie d'une maladie déjà déclarée. Les tests génétiques ne sont pas autorisés en population générale, qu'ils servent à rechercher des maladies ou à découvrir les origines d'un individu.

Une association considère d'ailleurs que les freins actuels relatifs aux examens génétiques privent les médecins et les patients d'un outil de diagnostic potentiellement vital et qu'ils doivent être levés. Elle soutient également que les individus doivent pouvoir connaître leurs données et prédispositions génétiques. L'interdiction de ces examens, en plus d'être une exception en Europe, n'empêche pas des individus qui en ont les moyens financiers de recourir à ces tests à l'étranger, ce qui crée des inégalités entre les personnes. En revanche, autoriser ces tests ne signifie pas que leurs résultats puissent être connus ou utilisés par des compagnies d'assurance ou des employeurs. **L'ouverture de ces tests doit donc être assortie de la mise en place de mesures de protection pour les personnes qui les réalisent.**

Un courant de pensée indique que l'être humain doit être compris comme le résultat d'un ensemble complexe de conditions biologiques, psychologiques, sociales et environnementales. La génétique ne doit donc pas être considérée comme absolument déterministe pour la personne.

Un autre courant de pensée se positionne contre toute extension du dépistage et du diagnostic génétique en population générale réalisé dans le cadre d'un projet parental. Ces tests peuvent être stigmatisants pour les enfants qui naissent avec un handicap, et ils peuvent par ailleurs nuire à la grossesse, à l'enfant et à ses relations avec ses parents dès le début de sa vie. Plusieurs courants de pensée insistent sur l'importance de ne pas culpabiliser les parents qui souhaitent poursuivre un projet parental même si celui-ci comporte des risques et même si des handicaps sont d'ores et déjà diagnostiqués chez les enfants à naître.

LES AUDITIONS DES SOCIÉTÉS SAVANTES ET INSTITUTIONS

La génétique est l'une des disciplines scientifiques qui progressent le plus vite ces dernières années, davantage que les autres thématiques traitées dans ces États généraux de la bioéthique : ici, la science progresse plus vite que la réglementation.

De même que les associations, les sociétés savantes et les institutions se sont exprimées sur le DPI et le DPI-A, mais aussi sur d'autres types de dépistage et de diagnostic (pré-conceptionnel, prénatal et chez l'adulte).

LE DÉPISTAGE GÉNÉTIQUE PRÉCONCEPTIONNEL

Le dépistage préconceptionnel est aujourd'hui interdit, sauf pour les couples qui ont déjà un enfant atteint d'une maladie génétique. Si les deux personnes d'un couple sont porteuses d'une maladie à transmission récessive, mais l'ignorent, c'est finalement la naissance d'un premier enfant malade qui les informe de cette condition. Dans cette situation, il pourrait être intéressant d'étendre les autorisations pour ce dépistage. Nous avons aujourd'hui la capacité de détecter de manière fiable un grand nombre de prédispositions à risque. Pour certains experts, ne pas réaliser de dépistage préconceptionnel constitue donc une perte de chance pour des patients, d'autant plus que l'absence d'antécédents familiaux pour des maladies récessives est très fréquente (dans 8 à 9 cas sur 10, les enfants atteints naissent sans antécédents familiaux connus).

LE DPI ET LE DPI-A

De nombreuses sociétés savantes et institutions insistent sur le fait que **le DPI ne constitue pas une démarche de sélection arbitraire**, mais une alternative dans des situations médicales bien identifiées, permettant d'éviter des échecs lourds sur les plans médical et psychologique.

Le DPI-A permettrait d'optimiser l'utilisation des embryons existants en évitant le transfert d'embryons porteurs d'aneuploïdies sévères, responsables d'échecs d'implantation, de fausses couches précoces ou d'interruptions médicales de grossesse. Il améliorerait significativement le taux de naissances viables par transfert et réduit le nombre de transferts inutiles.

Il favorise également le transfert d'un embryon unique, contribuant ainsi à la réduction des grossesses multiples et de leurs complications obstétricales et néonatales. Il permettrait donc de réduire considérablement la souffrance de certaines femmes engagées dans des parcours d'AMP.

Le DPI-A, s'il n'a pas vocation à être utilisé en première intention, gagnerait à être employé dans des indications ciblées (échecs d'implantation répétés, âge maternel avancé…). **Un encadrement réglementaire fort, un consentement éclairé renforcé,** une interdiction explicite des usages non médicaux et un suivi scientifique et éthique continu sont des conditions indispensables à sa mise en œuvre. De nombreux experts soulignent que le DPI-A est autorisé en Espagne depuis 20 ans et que les dérives eugénistes que nous craignons n'y ont pas été observées. Ils déplorent aussi une confusion de la part de certains opposants entre le diagnostic génétique et l'IMG.

LE DÉPISTAGE NÉONATAL

Le dépistage néonatal est actuellement systématiquement proposé dans les premiers jours suivant la naissance d'un enfant. Il repose sur des méthodes de plus en plus sophistiquées qui lui assurent une grande précision pour 16 pathologies en France.

Le dépistage néonatal s'inscrit **dans la préservation de l'intérêt supérieur de l'enfant**, qui est de pouvoir bénéficier d'un traitement le plus précoce possible ou d'une prise en charge clinique adaptée, susceptible d'améliorer son état et son confort en l'absence de traitement.

Les dépistages précoces permettent d'éviter des situations d'errance diagnostique, qui non seulement retardent les prises en charge, mais en plus créent des conditions de vie difficiles pour les enfants (qui peuvent être mal compris, se sentir en décalage par rapport aux autres, voire être violentés dans leur famille ou à l'école).

Au contraire, un dépistage précoce des maladies permet à l'entourage de l'enfant de s'engager dans ses soins. Pour les parents également, le dépistage néonatal de leur enfant permet d'anticiper leur projet de vie et de prévoir en connaissance de cause la poursuite de leurs projets parentaux.

Aujourd'hui, le dépistage néonatal ne teste que des maladies pour lesquelles nous disposons d'un traitement. Certains experts questionnent cette limite. En l'absence de dépistage précoce de la myopathie par exemple, c'est parfois la fratrie entière qui est porteuse de la maladie. Ceci empêche également que de très jeunes enfants diagnostiqués avec une maladie soient inclus dans des essais cliniques permettant de développer à terme des traitements pour ces maladies, comme c'est le cas dans d'autres pays. De plus, l'absence de traitement pour une maladie ne signifie pas qu'il soit impossible de soulager ses effets si la maladie est connue dès le début de la vie.

Les avancées de la génomique permettent aujourd'hui d'envisager **un dépistage néonatal génomique**. Ce dépistage consiste à mener un séquençage complet du génome des nouveau-nés afin de dépister un très grand nombre de mutations géniques susceptibles de provoquer des maladies chez l'enfant, ou plus tard. Il n'est pas sans poser un certain nombre de questions qui, pour certaines, rejoignent les questions générales concernant les tests génétiques : le droit à ne pas savoir, le questionnement concernant les données incidentes, faut-il prévenir ou non les apparentés (ce qui interroge la responsabilité individuelle de ceux qui font ces tests), l'utilisation des données à des fins de recherche, etc., avec la spécificité associée à ce type de données, comme la durée de leur conservation et la possibilité de les réinterpréter au cours de la vie.

Toutefois, les conséquences psychologiques sur les parents peuvent être réelles, lorsque le dépistage à la naissance révèle la possibilité de développer certaines maladies, pouvant engendrer vulnérabilité et anxiété, dans un moment particulier de la vie, la naissance d'un enfant, alors même que les résultats restent sujets à interprétation. Ainsi, selon certains experts, le dépistage néonatal génomique devrait être réservé aux mutations pouvant engendrer des maladies précoces, graves, pour lesquelles un traitement peut être proposé.

LE DÉPISTAGE DES PRÉDISPOSITIONS GÉNÉTIQUES ACTIONNABLES CHEZ L'ADULTE

Grâce à des examens génétiques réalisés chez des adultes non malades, il est aujourd'hui possible de détecter des gènes de prédisposition à certains cancers, y compris chez des personnes n'ayant pas d'antécédents familiaux connus, et ainsi de mettre éventuellement en place des mesures de prévention adaptées afin de réduire le risque de développer effectivement la maladie.

Pour l'instant, certains examens génétiques ne sont remboursés par la Sécurité sociale que pour des personnes présentant des antécédents familiaux lourds. Élargir l'accès et le remboursement de ces examens en population générale permettrait de détecter, chez de nombreuses personnes, certains variants génétiques associés à des maladies héréditaires ou prédisposant à certaines pathologies, et d'autoriser la mise en place de mesures de prévention adaptées.

LES TESTS GÉNÉTIQUES EN LIBRE ACCÈS

La France est le seul pays européen à interdire les tests génétiques personnels, qu'ils poursuivent une finalité médicale, judiciaire, généalogique, sportive ou de loisir, même si aucun particulier ou entreprise n'a été, à ce jour, sanctionné. Nombreux sont ceux qui réalisent des tests à l'étranger et confient donc leurs données sensibles à des entreprises dont l'activité n'est pas réglementée par les règlementations françaises et européennes. D'une part, l'autorisation de tels tests en France permettrait d'assurer leur conformité réglementaire et la protection des données des patients. D'autre part, elle augmenterait probablement le nombre de personnes angoissées par les informations qu'elles pourraient apprendre.

De plus, ces tests ne sont pas nécessairement fiables et peuvent induire des partages involontaires de données familiales, la réutilisation commerciale ou assurantielle des données génétiques, sans véritable consentement. D'ailleurs, pour certains experts, plus les techniques progressent et se complexifient, comme c'est particulièrement le cas dans le domaine de la génétique, moins le recueil du consentement peut être éclairé, car le degré d'information dont dispose les citoyens est largement inférieur à celui des professionnels de santé. Pour certaines personnes cependant, l'examen génétique est l'un des rares moyens d'obtenir des informations sur leur origine, leur histoire biologique et familiale. Le droit d'accès aux origines ne doit toutefois pas contredire le droit à la protection de la vie privée du parent recherché. Certains estiment qu'il est donc **nécessaire d'encadrer strictement la recherche généalogique** dans les cas des accouchements sous X, des enfants non reconnus ou de certaines adoptions.

En France, lors de l'établissement de filiations juridiques, la vérité biologique ne prime pas systématiquement sur la vérité sociologique ou la stabilité familiale. La généralisation des examens génétiques (ou « tests de paternité » dans certains cas) ne devrait pas contredire cette préférence, au risque d'augmenter considérablement le nombre de contentieux dans les familles.

L'OPINION DU COMITÉ CITOYEN *(voir l'avis annexé)*

Le Comité citoyen a délibéré pour éclairer la décision publique sur la question suivante : « la législation française devrait-elle évoluer afin d'autoriser l'accès libre aux tests génétiques, à des fins médicales ou de connaissance de ses origines, et selon quelles modalités d'encadrement ? » Aujourd'hui, la législation française interdit les tests génétiques en dehors d'un cadre médical strict et cette interdiction se trouve très largement contournée chaque année.

Le Comité citoyen s'est prononcé majoritairement en faveur d'une légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses propres origines. Cette position repose sur la reconnaissance d'un droit individuel à accéder à son histoire personnelle, fondée sur le principe d'autonomie.

En revanche, le Comité soutient le maintien de l'interdiction des tests en accès libre à visée médicale. Le cadre actuel, fondé sur la prescription et l'accompagnement par des professionnels de santé, est jugé indispensable pour garantir une interprétation fiable face à la complexité et au caractère extrêmement sensible de ces données.

Cette ouverture proposée par le Comité citoyen s'accompagne d'un ensemble de garanties essentielles, résumées dans un « Manifeste », parmi lesquelles : un encadrement rigoureux de l'offre, le consentement éclairé de l'usager, la protection et la souveraineté des données dans le cadre des garanties prévues par le RGPD, la prise en charge des frais des tests par l'usager.

Au sein du Comité citoyen, deux positions minoritaires se sont exprimées. L'une défend le maintien de l'interdiction totale des tests en accès libre, au nom du droit de ne pas savoir, de la préservation de la dignité humaine face aux risques de marchandisation, et de la protection de la souveraineté des données particulièrement sensibles. L'autre prône une légalisation complète, qui permettrait de mieux encadrer des pratiques déjà existantes et de respecter le principe d'autonomie.

Protéger et accompagner les individus à travers un encadrement strict et un renforcement de l'information et de la sensibilisation du public a aussi constitué un message consensuel.

QUELQUES ENSEIGNEMENTS À TIRER

1. La possibilité de réaliser des tests génétiques à différents moments de la vie, y compris aux stades les plus précoces, dans des conditions d'accès et de mise en œuvre facilitées, est largement reconnue comme une avancée majeure pour les politiques de santé publique.
   Se donner les moyens de dépister certaines pathologies avant qu'elles ne surviennent est bénéfique, mais pas à n'importe quel prix.
   Toutefois, ce développement ne saurait se faire sans garanties : il nécessiterait un encadrement rigoureux, un accompagnement adapté des personnes concernées et, s'agissant de la période prénatale, une vigilance particulière afin d'écarter toute logique visant à rechercher ou à faire naître un « enfant parfait ».
   Cependant, il n'y a pas de consensus concernant l'inscription de la possibilité de réaliser un DPI-A étendu dans la prochaine loi de bioéthique.
2. La place d'un consentement libre et bien informé est de nouveau affirmée et se décline en plusieurs interrogations : à quoi m'engage la réalisation d'un test génétique ?
   Qui est propriétaire de mes données génétiques ?
   Comment ces données sont-elles protégées ?
   Comment mettre en œuvre le droit de savoir et le droit de ne pas savoir ?
   De quel accompagnement vais-je pouvoir bénéficier ?
   Ces questions montrent ainsi que les participants des États généraux de la bioéthique ne rejettent pas d'emblée la pratique de tests génétiques, mais exigent des garanties.
   Certains d'entre eux rejettent l'idée de tests tels que le DPI ou le DPI-A.
3. L'idée d'ouvrir les tests génétiques à la population générale recueille des avis contrastés.
   La plupart des participants adhérent à l'idée de tests dits « récréatifs » visant à éclairer l'histoire familiale, tout en refusant leur extension à des informations médicales.
   Cependant, il n'y a pas consensus pour inscrire la possibilité de réaliser des tests préconceptionnels dès la prochaine loi relative à la bioéthique.
   En revanche, la qualité de l'information et de l'accompagnement apparaît comme prioritaire.
   « *J'accepte de prendre la décision de réaliser cet examen génétique, sous réserve que l'on m'explique clairement quel type d'information je pourrai obtenir.* »

2

PROCRÉATION

La procréation est un domaine central et historique de la bioéthique, car elle repose sur une tension sans cesse renégociée entre le médical et le social. Les avancées scientifiques et médicales font évoluer les modalités d'accompagnement des projets parentaux et les pratiques de procréation. Elles soulèvent également des interrogations éthiques concernant l'articulation entre innovation médicale et évolution des modèles familiaux et sociétaux, tout en questionnant les repères collectifs à conserver.

Les techniques de procréation sont issues de progrès scientifiques, le plus souvent à visée thérapeutique, mais leurs usages et leurs implications dépassent largement le champ de la médecine. Elles interrogent nos représentations de la famille, de la parentalité, de la filiation, du handicap, du libre choix, du droit à disposer de son corps et de l'intérêt de l'enfant[37].

La révision de la loi relative à la bioéthique de 2021 a été l'occasion d'évolutions dans le champ de la procréation : l'assistance médicale à la procréation (AMP), auparavant réservée aux couples hétérosexuels, a été ouverte à toutes les femmes, en couple ou célibataires. La loi a également instauré un droit d'accès aux origines pour les personnes nées d'un don de gamètes ou d'embryons, ainsi que l'autorisation de l'autoconservation des gamètes.

En 2023, les enfants nés vivants issus d'une AMP (soit 28 440) représentaient environ 4 % de l'ensemble des naissances[38]. 164 670 tentatives d'AMP avaient été recensées, comprenant les inséminations intra-utérines (28 %), les fécondations *in vitro* avec (26 %) ou sans (12 %) injection intracytoplasmique de spermatozoïdes ainsi que les décongélations d'embryons congelés (34 %). Les tentatives d'AMP sont réalisées avec les gamètes des deux membres du couple dans 87,5 % des cas et avec des ovocytes, des spermatozoïdes ou des embryons issus de dons dans 12,5 % des cas, ce dernier pourcentage ayant triplé depuis 2021.

37. On lira avec intérêt le dossier documentaire réalisé sur le sujet à l'occasion des États généraux de la bioéthique par l'espace de réflexion éthique de l'Île-de-France.
38. Voir le rapport de l'Agence de la biomédecine paru en 2025 : https://rams.agence-biomedecine.fr/2023/amp-dpi/don-de-spermatozoides

On notera qu'après la publication des décrets d'application de la loi de 2021, **l'élargissement de l'AMP s'est accompagné d'un afflux important de demandes,** avec plus de 50 % des 17 535 demandes d'AMP avec don de spermatozoïdes qui émanent de femmes seules, selon l'Agence de la biomédecine. Dans le même temps, le nombre de donneurs de spermatozoïdes s'est considérablement accru, mais pas suffisamment pour permettre de satisfaire toutes les demandes, entraînant de ce fait un allongement des délais d'accès aux gamètes. Une situation analogue peut être observée s'agissant **de l'autoconservation des ovocytes,** désormais permise sans raison médicale, dont le très grand nombre de demandes n'avait pas été anticipé.

Faudrait-il, dans les deux cas, solliciter davantage de centres privés, en plus des centres publics agréés ? Aujourd'hui, sont ouverts sur le territoire 33 CECOS (Centre d'étude et de conservation des œufs et du sperme humains), 105 centres d'AMP, 62 centres autorisés pour l'autoconservation des ovocytes, dont 6 centres privés par dérogation.

DES QUESTIONS DE PROCRÉATION EN DÉBAT

L'AMP *post mortem* désigne l'utilisation de gamètes ou d'embryons congelés, après le décès de l'homme au sein d'un couple engagé dans un projet parental utilisant l'AMP. L'AMP *post mortem* est interdite en France. En revanche, depuis la loi de 2021, la femme a le droit de réaliser une demande d'AMP avec le sperme d'un donneur ou de recourir à l'accueil d'un embryon conçu par un autre couple ou issu d'un double don de gamètes.

La ROPA, réception d'ovocytes de la partenaire, permet aux deux femmes d'un couple d'avoir un lien de filiation avec l'enfant, génétique pour celle qui a donné l'ovocyte, utérin pour celle qui a porté le fœtus et accouché. Cette pratique est actuellement interdite en France.

La gestation pour autrui (GPA) implique qu'une femme assume la grossesse et porte l'enfant, en s'engageant à le remettre dès la naissance aux demandeurs, dits « parents d'intention ». Dans certaines situations, la femme qui porte le fœtus peut être celle qui a donné l'ovocyte ; dans d'autres, on réalise un recours à un don d'ovocytes impliquant une seconde femme. Dans toutes les situations, les ovocytes sont fécondés par le sperme du père d'intention ou par celui d'un donneur anonyme, ce qui peut ainsi conduire à une grossesse avec double don de gamètes. Ces pratiques sont actuellement interdites en France.

La greffe d'utérus permet à une femme atteinte du syndrome de Rokitansky (absence d'utérus, mais présence des gonades ; une femme sur 4 500) de pouvoir porter un fœtus jusqu'à l'accouchement. Deux bébés sont nés en France d'une femme ayant bénéficié d'une transplantation d'utérus en 2021.

Pour **les personnes *trans,*** dont la prise en charge a fait récemment l'objet de recommandations de la part de la Haute autorité de santé, l'accès à l'AMP n'est pas autorisé par le droit : les hommes *trans* qui possèdent un utérus sont dans la même situation physiologique que les femmes *cis,* sans avoir les mêmes droits. Pour les femmes *trans,* la question est celle de l'accès à leurs propres spermatozoïdes.

D'un point de vue médical, de nombreux progrès doivent encore être réalisés dans le domaine de l'AMP. Le taux de naissance en AMP avoisine aujourd'hui 30 % des tentatives. Il demeure beaucoup d'inconnues sur les causes de non succès, les causes génétiques de l'infertilité, le rôle probablement sous-estimé des substances nocives présentes dans l'environnement et l'alimentation.

Le diagnostic préimplantatoire (DPI, voir le chapitre 1)[39] pourrait être utilisé dans un autre cadre : **la recherche d'anomalies chromosomiques** susceptibles de prédire des échecs de fécondation *in vitro*. L'extension du DPI aux aneuploïdies (DPI-A) s'inscrirait dans une logique d'évaluation préimplantatoire de l'aptitude au développement embryonnaire. Toutefois, une telle extension soulève un dilemme éthique majeur, dans la mesure où elle conduit, dans 95 % des cas, à l'élimination d'embryons, notamment de ceux porteurs de trisomie 21.

DANS LE CONTEXTE D'UNE BAISSE DE LA NATALITÉ ET DE LA FERTILITÉ

La natalité se définit comme le nombre de naissances au sein d'une population. Le taux de natalité d'un pays dépend de la fécondité des femmes et de leur nombre au sein de la population. La fertilité est la potentialité pour un homme ou une femme d'avoir un enfant.

La France fait aujourd'hui face à une baisse significative de la natalité. Les dernières observations de l'Insee indiquent qu'en 2025 et, pour la première fois depuis la fin de la Seconde Guerre mondiale, la France a enregistré moins de naissances que de décès. Ce constat, partagé dans de nombreux pays, se traduit par **une baisse du taux de fécondité** (nombre moyen d'enfants par femme en âge de procréer) **de 4,84 en 1950 à 1,63 en 2050,** soit en dessous du seuil de renouvellement de la population.

Cette **baisse de la natalité** est un phénomène mondial et a des causes multiples : médicales, génétiques, sociales, environnementales et psychiques[40]. Le CCNE s'était déjà emparé de cette question dans son avis 149 sur la baisse de la natalité et de la fertilité. L'infertilité est liée au recul de l'âge du désir d'enfant, alors que les risques liés à la grossesse augmentent avec l'âge.

Les grossesses sont de plus en plus tardives dans la vie de la femme, l'âge moyen à la naissance du premier enfant est de 29,1 ans selon l'Insee. L'infertilité est aussi liée aux expositions à des substances nocives et à certains traitements médicaux gonadotoxiques (comme la chimiothérapie, la radiothérapie), interventions chirurgicales ou maladies auto-immunes et génétiques. Il paraît également essentiel de rappeler que les causes d'infertilité ne sont pas exclusivement féminines : 30 % sont masculines et 30 % sont mixtes, un pourcentage non négligeable restant sans explication.

La baisse de la natalité peut aussi être interprétée comme **le signe d'un progrès social** et de l'émancipation féminine, puisque la parentalité peut désormais être choisie, y compris retardée si elle présente un risque de fragiliser l'avenir professionnel. Elle peut également être comprise comme un phénomène subi par les personnes en âge de procréer, qui rencontrent des obstacles économiques et sociaux : garde des enfants et faible nombre de places en crèche, éloignement des parents ou grands-parents, logement trop petit. S'ajoute également l'angoisse de vivre dans un monde instable politiquement et assujetti à des risques environnementaux.

39. Les questions liées à l'autorisation et à l'extension du dépistage préconceptionnel, DPI et DPI-A sont traitées dans le chapitre 1 (génétique et médecine génomique). D'autres questions sont également liées au chapitre 9 (nouvelle place de la prévention en santé). On reprendra dans ce chapitre 2 les opinions exprimées sur le DPI-A.
40. Le risque d'avoir une difficulté à concevoir qui conduise à consulter un médecin est estimé à 17 %, à partir des déclarations faites par les femmes lors d'une enquête, les hommes déclarant un pourcentage de 16 %, selon Belgherbi S et de la Rochebrochard E (2018). BMC Med Res Methodol 18, 111.

Vouloir relancer la natalité par une approche seulement médicale, fondée sur des mesures préventives permettant de préserver la fertilité et l'aide médicale à la procréation ne pourra donc être suffisant. Bien que la fertilité fasse depuis peu l'objet d'une vigilance particulière à l'échelle nationale, la prévention des causes de l'infertilité fait encore défaut. L'un des enjeux du plan Fertilité lancé en 2026 pourrait ainsi être d'en élargir le périmètre, en adoptant une approche véritablement pluridisciplinaire de cette question, qui ne saurait être appréhendée sous le seul angle médical mais dans une perspective globale.

LES QUESTIONS ÉTHIQUES EN DÉBAT

L'utilisation d'une technique d'assistance médicale à la procréation répond à une difficulté rencontrée par un couple hétérosexuel confronté à un problème d'infertilité ou de stérilité, ou à la nécessité de prévenir la transmission à l'enfant ou à un membre du couple d'une maladie d'une particulière gravité.

L'élargissement de l'accès à l'AMP, depuis la loi du 2 août 2021, **fait émerger de nouvelles questions liées à l'insuffisance de l'offre de dons** et sa répartition inégale sur le territoire. La « pénurie de gamètes » et les délais d'attente posent des questions de justice distributive et d'égalité d'accès aux soins sur le territoire. Faut-il contrôler les demandes et les limiter à un seul centre de don ? Faut-il prioriser les demandes ? Faut-il revoir la limite d'âge pour les inséminations avec sperme de donneur ? Faut-il mieux encadrer l'importation de paillettes pour être en phase avec la législation française qui prône la gratuité du don ? Faut-il indemniser les donneurs de gamètes ? Des questions analogues se posent pour l'autoconservation des ovocytes, dont l'accès devient de plus en plus contraint.

Les demandes d'AMP formulées par des femmes très jeunes souhaitant anticiper le risque d'infertilité ou par des femmes choisissant la monoparentalité après un traumatisme relationnel ou par refus de subordonner leur désir d'enfant à la conjugalité constituent des situations qui peuvent poser question.

D'autres situations continuent d'interroger les principes d'égalité d'accès à l'AMP et de l'autonomie reproductive. C'est notamment le cas de l'accès à l'AMP pour les personnes transgenres, de la réception des ovocytes de la partenaire (méthode ROPA) ou encore de l'AMP *post mortem*. Ces pratiques, techniquement réalisables, sont aujourd'hui interdites. Faudrait-il envisager la levée de ces interdictions ?

La question de la GPA demeure au cœur des débats bioéthiques sur la procréation. Le CCNE, dans ses avis 110, 126 et 129, a toujours estimé que la GPA portait atteinte à l'intégrité des femmes qui portent un enfant pour autrui, tant sur le plan corporel que psychique et dans leur vie familiale, avec des conséquences sur l'enfant encore insuffisamment évaluées.

Des demandes de GPA dite « éthique » sont aujourd'hui exprimées. Toutefois, **le « désir d'enfant », aussi légitime soit-il, peut-il être honoré** s'il doit passer par des atteintes à l'intégrité des femmes — même volontaires et altruistes dans leur démarche — et des enfants à naître ? L'interdiction de la GPA constitue-t-elle, à l'inverse, une atteinte à la liberté des femmes ?

Que peut-on anticiper quant au futur de la procréation ?
Les défis de demain résultent de la confrontation entre le possible, le souhaitable et l'éthiquement acceptable, étant entendu que le possible peut parfois devenir acceptable. L'un des « pères » français de la fécondation *in vitro*, René Frydman, vient de rappeler que « *sur la reproduction, on a renforcé la croyance que tout était possible* »[41]. Certes, la recherche, notamment pour mieux connaître les conditions de l'implantation embryonnaire, sera toujours nécessaire. Néanmoins, le futur de la procréation ne sera-t-il pas marqué par une volonté de mieux maîtriser à la fois les probabilités, le temps et le hasard[42] (*voir chapitre 1*) ?

Quelles formes prend aujourd'hui le désir d'enfant ? **Ne faudrait-il pas revisiter la primauté des droits de l'enfant ?**

LE CADRE LÉGAL ET RÉGLEMENTAIRE

La loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique a mis fin à la condition préalable d'infertilité pathologique qui limitait l'accès à l'AMP. **L'AMP est désormais ouverte à l'ensemble des femmes ayant un projet parental,** en couple ou célibataires. Les actes d'AMP sont soumis à des limites d'âge qui prennent en compte les risques médicaux de la procréation liés à l'âge, ainsi que l'intérêt de l'enfant à naître. En revanche, les textes ne prévoient aucun seuil minimum, ce qui ouvre la possibilité d'une AMP pour les mineures.

Le décès d'un des membres du couple fait obstacle quant à lui à l'insémination ou au transfert d'embryon (Art. L2141-2 du Code de la santé publique).

La loi de 2021 a également autorisé **l'autoconservation des gamètes** (ovocytes et spermatozoïdes) en dehors de tout motif médical, pour permettre à chacun de préserver sa capacité à devenir parent. En outre, la loi a élargi les possibilités de recours à l'AMP en autorisant le double don de gamètes (ovocytes et spermatozoïdes).

La loi du 2 août 2021 a également introduit **de nouvelles modalités de filiation.** Elle a instauré un mécanisme de « reconnaissance conjointe » permettant aux deux femmes d'un couple d'établir leur statut de mère à l'égard de l'enfant né d'une AMP avec tiers donneur. Par ailleurs, elle a consacré un droit d'accès aux origines pour les personnes nées d'un don, afin qu'elles puissent, si elles le souhaitent et à leur majorité, demander des données non identifiantes (telles que l'âge ou les caractéristiques physiques), ainsi que l'identité du donneur pour les dons postérieurs à la loi. Ce droit a été renforcé par des dispositions entrées en vigueur en 2022 imposant aux personnes procédant à un don de gamètes de consentir à la communication de leur identité et de certaines données non identifiantes, si un enfant né de ce don en faisait la demande.

41. Frydman R. (2024). *La tyrannie de la reproduction*, éd. Odile Jacob.
42. On lira avec intérêt le chapitre écrit par Ariane Giacobino, Catherine Patrat et François Ansermet dans l'ouvrage sur les 40 ans de bioéthique en France (Delfraissy *et al.* 2023).

La GPA demeure interdite en France (Art. 16-7 du Code civil). Le législateur a toutefois précisé, dans la loi du 2 août 2021, les conditions de transcription à l'état civil français des actes établis à l'étranger. Cette transcription est limitée au seul parent biologique de l'enfant. Le ou les parents d'intention qui n'ont pas de lien biologique avec l'enfant doivent recourir à une procédure d'adoption pour établir leur lien de filiation. Toutefois, par une décision du 14 novembre 2024, la première chambre civile de la Cour de cassation a admis qu'une filiation légalement établie à l'étranger pour un enfant né d'une GPA, y compris en l'absence de lien biologique avec les parents d'intention, pouvait être reconnue en France. Cette décision a été critiquée et a conduit le Procureur général de la Cour de cassation à requérir le renvoi d'un pourvoi en cours devant son assemblée plénière. Par ailleurs, la Cour européenne des droits de l'homme peut admettre, au cas par cas et dans des conditions précises, que le refus d'établissement de la filiation porte atteinte au droit à la vie privée et familiale, mais peut admettre aussi que les États peuvent faire valoir leurs propres valeurs éthiques pour le refuser.

Plusieurs actes médicaux qui entourent l'AMP sont **autorisés dans des pays européens** mais pas en France. Des femmes et des couples ressentent ces disparités comme des injustices. Lors de parcours d'AMP particulièrement complexes (à cause des délais d'attente et de tentatives infructueuses difficiles à vivre), certaines personnes sont tentées de recourir à des dons, des dépistages et des diagnostics dans les pays où cela est autorisé. Notons également qu'en raison des insuffisances de dons en France, le **recours à des dons à l'étranger** est autorisé par l'Agence de la biomédecine, si l'indemnisation des donneurs et les traitements hormonaux sont pris en charge.

Concernant **la recherche sur l'embryon** (loi de 2021), aucune recherche ne peut être entreprise sans l'autorisation de l'Agence de la biomédecine et l'autorisation est accordée sous les conditions suivantes : pertinence scientifique ; finalité médicale ou amélioration des connaissances en biologie humaine ; nécessité de recourir à des embryons humains.

Lorsqu'un embryon est inclus dans un protocole de recherche, il ne peut être transféré à des fins de gestation. Il est mis fin à leur développement *in vitro* au plus tard le quatorzième jour qui suit leur constitution. Cette limite du quatorzième jour est actuellement remise en question par des scientifiques dans différents pays.

CE QUE LE CCNE A LU ET ENTENDU[43] LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2026

Indicateurs de la consultation

- **Les rencontres en région : 41 ; participants : 2001**
- **Les auditions des associations et courants de pensée : 21**
- **Les auditions des sociétés savantes et institutions : 33**
- **Les contributions citoyennes par voie numérique**

LES RENCONTRES ORGANISÉES PAR LES ERER

Dans l'ensemble, les échanges font apparaître une orientation globalement favorable des citoyens à l'égard des pratiques d'assistance médicale à la procréation (AMP), envisagées avant tout comme des réponses à des parcours de souffrance, à des projets parentaux jugés légitimes et, plus largement, au souhait de fonder une famille. Un des arguments majeurs en faveur des pratiques d'AMP concerne **le respect de l'autonomie reproductive**, qui inclut le choix de ne pas avoir d'enfant. Dans cette logique, **l'argument de la relance de la natalité comme justification à l'ouverture des techniques d'AMP est largement rejeté**, en raison de sa dimension utilitariste, jugée incompatible avec ce principe d'autonomie.

Les participants s'accordent également sur la nécessité d'un examen au cas par cas, ainsi que d'un accompagnement individualisé et pluridisciplinaire des demandes d'AMP, intégrant les dimensions médicales, psychologiques et sociales. Cette approche est préférée à celle qui s'appuierait sur des critères automatiques, en particulier lorsqu'ils reposent sur l'âge, souvent perçus comme insuffisamment adaptés à la diversité des parcours, à la singularité des situations et au temps nécessaire aux démarches d'AMP. Enfin, les échanges soulignent **l'importance d'une information loyale, complète et accessible**, en particulier sur les taux de succès des techniques, afin de garantir des choix éclairés.

43. Comme déjà mentionné, l'ensemble des opinions rassemblées dans ce paragraphe ne constitue pas un avis du CCNE au regard des questions éthiques soulevées dans le cadre de cette thématique. Par ailleurs, il est rappelé, par un astérisque (*), que les participants ne sont pas représentatifs de la population générale et que les avis exprimés doivent être interprétés en tenant compte de cette réserve.

LA GESTATION POUR AUTRUI (GPA)

Il convient avant tout de souligner que les échanges au sujet de la GPA font apparaître **des sensibilités territoriales différenciées**. En Île-de-France, les discussions traduisent une acceptabilité plus importante de cette pratique et portent davantage sur les conditions d'un possible encadrement. À l'inverse, dans les autres territoires, les positions apparaissent plus réservées, voire défavorables.

Dans l'ensemble, **une majorité de participants se prononce** plutôt **en faveur du maintien de l'interdiction de la GPA**. Le principal argument concerne les risques médicaux, psychologiques et sociaux auxquels peuvent être exposées les mères porteuses. La GPA peut créer ou favoriser des situations de vulnérabilité, de contrainte ou d'exploitation, en particulier dans des contextes de précarité. Un autre argument central repose sur l'impossibilité de garantir un consentement pleinement libre et éclairé de la mère porteuse, en raison des pressions économiques, sociales ou familiales susceptibles d'influencer sa décision.

L'intérêt supérieur de l'enfant souhaité, tel que discuté dans l'avis 149 du CCNE, constitue un autre point majeur de convergence qui doit primer sur le désir de parentalité. Sont ainsi évoqués les risques psychologiques pour l'enfant et le risque de traumatisme lié à la séparation avec la femme qui l'a porté.

Enfin, plusieurs contributions rappellent que **l'adoption** pourrait constituer **une alternative à privilégier** et qu'il conviendrait d'en faciliter l'accès avant d'envisager une légalisation de la GPA.

Malgré ces réserves majoritaires*, **plusieurs arguments** sont avancés **en faveur d'une éventuelle autorisation de la GPA**, fondés sur l'hypothèse d'un encadrement strict et de garanties renforcées pour l'ensemble des personnes concernées. Le principal argument repose sur la nécessité de répondre de manière pragmatique au phénomène d'exil procréatif. La GPA existant déjà dans certains pays, sa légalisation en France permettrait d'éviter des parcours souvent complexes et de limiter les inégalités liées aux capacités financières des couples pouvant y avoir recours.

D'autres contributions soulignent que l'intérêt de l'enfant ne serait pas nécessairement remis en cause par la GPA : pour certains, la qualité du cadre affectif et familial et la filiation d'intention peuvent primer sur le lien gestationnel, et plusieurs participants évoquent également l'absence apparente de troubles identitaires ou affectifs majeurs chez les enfants nés par GPA. De la même manière, certains participants avancent qu'une GPA altruiste, avec un consentement pleinement libre, éclairé et exempt de toute pression sociale, pourrait exister.

En Île-de-France, un argument repose sur **le droit des femmes à disposer de leur corps** et sur la possibilité pour chaque femme de juger par elle-même si la GPA porte atteinte ou non à sa dignité. Une partie des participants s'accorde ainsi sur la possibilité d'une GPA encadrée et fondée sur une logique altruiste, distincte d'une logique de commercialisation ou d'exploitation.

Au-delà de la question de son autorisation, les échanges portent sur **les conditions dans lesquelles une éventuelle GPA pourrait être encadrée** : est avancée la nécessité d'un cadre juridique particulièrement protecteur qui devrait sécuriser la filiation, prévenir les abus et garantir les droits de l'ensemble des personnes concernées. Le droit d'accéder à ses origines pour l'enfant, et l'accompagnement psychologique renforcé de la mère et de l'enfant apparaissent régulièrement comme des garanties essentielles.

La question du consentement de la mère porteuse reste centrale. Plusieurs participants évoquent la nécessité de contrôles renforcés, avec des garanties sur l'autonomie matérielle de la mère porteuse, une vérification formalisée du caractère libre et éclairé du consentement, ainsi qu'une sélection rigoureuse des personnes concernées. Certains estiment qu'une expérience préalable de maternité pourrait constituer une garantie supplémentaire de consentement éclairé. La question de la rémunération cristallise les divergences : si certains envisagent une indemnisation comme une compensation légitime des contraintes subies, d'autres considèrent que toute forme de rémunération introduit un risque de marchandisation et d'exploitation, en particulier des femmes en situation de vulnérabilité.

L'ASSISTANCE MÉDICALE À LA PROCRÉATION (AMP) *POST MORTEM*

Certaines contributions relatives à l'AMP *post mortem* font apparaître une demande d'**évolution du cadre juridique,** tout en révélant quelques désaccords quant à ses conditions de mise en œuvre.

Son autorisation est alors perçue comme une **mesure de cohérence juridique,** notamment au regard de dispositifs déjà existants, tels que l'accès à l'AMP pour les femmes non mariées ou la possibilité de don d'embryons ou du double don. Des participants considèrent que l'interdiction actuelle manque de cohérence, en particulier lorsque le projet parental était engagé avant le décès du conjoint : continuité du projet parental, volonté de prolonger le lien conjugal et familial, les embryons déjà constitués relèvent d'un projet commun et ne sauraient être dissociés de celui-ci. Une partie des participants*, également favorable à l'autorisation, estime, au contraire, que l'histoire du couple en termes de procréation ne devrait pas intervenir.

Cette ouverture est toutefois largement conditionnée. Le consentement explicite, préalable et formalisé du conjoint décédé est considéré comme un prérequis indispensable. Ce consentement, qui doit être anticipé, traçable et juridiquement sécurisé, pourrait notamment prendre la forme d'un acte notarié, d'un testament, ou d'un écrit formalisé au moment de la cryoconservation. L'instauration d'un délai minimum entre le décès et la mise en œuvre de l'AMP est également présentée comme une condition nécessaire, mais la durée de ce délai ne fait pas consensus, en raison du caractère profondément subjectif du processus de deuil. Les participants insistent également sur la nécessité d'un encadrement juridique renforcé, notamment en matière de filiation, de reconnaissance de paternité et de droits successoraux. L'importance d'un accompagnement psychologique de la conjointe survivante est largement soulignée, de même que l'intérêt de s'appuyer sur les retours d'expérience de pays ayant déjà légalisé cette pratique.

Les débats portent également sur le périmètre de l'autorisation, certains participants étant favorables à une **limitation aux embryons déjà constitués** dans le cadre d'un projet parental, tandis que d'autres envisagent **l'inclusion des gamètes**. Les arguments défavorables à l'AMP *post mortem* sont également présents dans l'ensemble des groupes. Ils portent principalement sur les risques psychologiques pour la mère et l'enfant, en particulier liés au processus de deuil, avec l'idée que le recours à l'AMP pourrait interférer avec celui-ci ou entraîner des projections du conjoint décédé sur l'enfant à naître.

L'AMP POUR LES PERSONNES TRANSGENRES

Les positions relatives à l'accès à l'AMP pour les personnes transgenres font apparaître **la possibilité d'une orientation globalement favorable à une évolution du cadre juridique**, fondée sur les principes d'égalité, de non-discrimination et d'autonomie. L'argument majeur repose sur la **critique des obstacles administratifs actuels**, jugés incohérents et injustifiés. Les participants plaident pour un accès à l'AMP fondé sur des critères biologiques et le projet parental plutôt que sur l'état civil, et soulignent le caractère discriminatoire de la législation actuelle.

La question de l'autonomie corporelle et reproductive et de la propriété personnelle des gamètes cryoconservés constitue également un argument central : ils devraient pouvoir être utilisés dans le cadre d'un parcours d'AMP après une transition de genre.

Les échanges font également apparaître un soutien majoritaire* à la systématisation de la proposition de cryoconservation des gamètes avant toute transition de genre médicalisée. Cette mesure est perçue comme un moyen de préserver l'autonomie reproductive des personnes concernées et d'anticiper d'éventuels projets parentaux futurs.

Si une évolution du cadre légal apparaît envisageable, les modalités de cette ouverture ne font pas consensus : certains participants plaident pour une dissociation entre l'état civil et le droit d'accès à l'AMP, tandis que d'autres privilégient une reconnaissance explicite d'un droit à l'AMP pour les hommes *trans*. L'importance d'un accompagnement psychologique adapté à chaque parcours et à chaque situation est régulièrement soulignée.

Les échanges mettent aussi en avant la nécessité de **réfléchir à la construction du récit des origines pour l'enfant.** Des divergences apparaissent enfin quant au rythme des réformes : certains participants défendent une évolution rapide du cadre législatif, envisagée comme un levier de transformation sociale quand d'autres appellent à la prudence, estimant que la loi ne peut précéder un changement suffisant des mentalités et qu'un travail de sensibilisation en amont demeure nécessaire.

Toutefois, une partie des participants exprime des réserves relatives à l'autorisation de l'AMP pour les personnes transgenres, liées essentiellement au poids des représentations sociales associées à la parentalité et au genre.

LA RÉCEPTION DES OVOCYTES DE LA PARTENAIRE (ROPA)

Les positions relatives à l'autorisation de la méthode ROPA font apparaître **une possible évolution du cadre juridique,** fondée sur des principes d'égalité, de non-discrimination et d'autonomie. Les participants soulignent que cette pratique n'engendre pas de surcoût particulier et pourrait même contribuer à une forme d'efficience, son interdiction apparaissant dès lors comme une source de double injustice, tant pour les couples susceptibles de mobiliser leurs propres gamètes que pour ceux en attente de don. **L'opportunité d'avoir un lien biologique pour les deux parents constitue le principal argument.**

LE DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE DES ANEUPLOÏDIES (DPI-A)

La majorité des participants s'accordent sur l'idée que **la technique du DPI-A ne peut être envisagée que dans des situations cliniques précises,** notamment dans le cas où il existe des facteurs de risque élevés, tels que l'âge maternel avancé ou les échecs répétés d'implantation utérine. L'absence d'adhésion à une ouverture large ou sans conditions s'accompagne d'une demande unanime d'encadrement strict au niveau national. L'argument principal justifiant cette ouverture restreinte est le problème du mosaïcisme embryonnaire, qui peut conduire à l'exclusion d'embryons qui auraient été viables.

De nombreux participants mettent également en avant la souffrance psychologique vécue par les patientes engagées dans un parcours de l'AMP : si pour certains, le DPI-A pourrait atténuer ces difficultés, pour d'autres, il risque au contraire de créer de nouveaux fardeaux, notamment lorsque l'examen conclut à l'absence d'embryons transférables. Les échanges révèlent aussi une forte préoccupation face aux inégalités d'accès et au recours croissant au tourisme procréatif : la question du financement de la technique fait ici apparaître une tension entre la volonté de garantir un accès équitable et la nécessité de maîtriser les dépenses publiques. Le rôle de l'âge comme critère d'accès est également l'objet de tensions, entre la justification biologique portée par certains et la crainte de discrimination avancée par d'autres.

Une partie des participants exprime un rejet catégorique du DPI-A, estimant qu'il ne répond pas à un objectif médical, mais à une logique de tri embryonnaire. Le renforcement des moyens de l'AMP publique apparaît unanimement* comme un prérequis indispensable à toute évolution législative concernant le DPI-A.

AUTRES POINTS ÉVOQUÉS

Certains points spécifiques ont été également discutés dans les différentes rencontres.

S'agissant de l'autoconservation des ovocytes sans motif médical, désormais inscrite dans le droit, les positions sont partagées. Une partie des participants y est favorable, en considérant qu'il s'agit d'une liberté légitime permettant aux femmes de mieux maîtriser leur trajectoire reproductive et de préserver leur autonomie face aux contraintes biologiques, personnelles ou professionnelles. D'autres adoptent une position plus intermédiaire : sans s'y opposer sur le principe, ils estiment que cette pratique ne peut être envisagée qu'à certaines conditions, notamment à travers la fixation de limites d'âge.

À l'inverse, plusieurs participants expriment une opposition plus marquée, notamment en raison de la médicalisation excessive de la reproduction, du recours à une intervention technique sur le vivant en dehors d'une nécessité médicale, ainsi que du risque de traiter les gamètes ou la fertilité comme des ressources pouvant être conservées, mobilisées ou planifiées indépendamment de leur finalité biologique initiale.

La question de l'anonymat du don et de l'accès à l'identité des donneurs est abordée dans de nombreux échanges. Si des participants se prononcent en faveur de la levée de l'anonymat à la majorité, certains plaident pour un accès plus précoce, dès l'adolescence, en invoquant les enjeux liés à la construction identitaire de l'enfant, ainsi qu'au respect de son droit aux origines. D'autres proposent par ailleurs de laisser aux donneurs la possibilité de choisir leur statut d'anonymat.

Un débat étudiant a porté sur **la question de l'utérus artificiel et de l'ectogenèse** (formation de l'embryon et du fœtus hors du corps de la mère). Une majorité de participants exprime une **position plutôt favorable** à ces usages médicaux, en y voyant une avancée permettant potentiellement de traiter certaines infertilités, d'améliorer la prise en charge des grands prématurés ou de constituer une alternative à la GPA en évitant « l'exploitation » du corps des femmes. Une partie des participants exprime néanmoins des réserves importantes, liées aux risques de déshumanisation de la naissance et à la transformation de l'enfant en « produit », ainsi qu'aux effets possibles et encore méconnus sur la construction psychique de l'enfant. Les débats font enfin apparaître des divergences sur les usages non thérapeutiques : certains y voient un levier d'émancipation et d'égalité reproductive, tandis que d'autres redoutent des pressions économiques ou professionnelles visant à éviter la grossesse, ainsi qu'un risque de marchandisation du vivant.

Un autre **débat étudiant a porté sur la question de l'accès à l'AMP pour les personnes en situation de handicap.** Les participants s'accordent sur **la nécessité d'un accompagnement spécifique,** estimant qu'une égalité formelle d'accès ne saurait suffire et que seul un ajustement concret des parcours, des dispositifs et de l'environnement médical permet de garantir un accès réel et équitable à la parentalité.

Toutefois, une partie des participants souhaite limiter l'ampleur des ajustements apportés, afin d'éviter une « discrimination positive ». **La notion d'« intérêt de l'enfant » a également suscité des débats :** si certains participants estiment qu'elle est nécessaire pour évaluer les conditions d'accueil et d'accompagnement de l'enfant à venir, anticiper ses besoins, ainsi que ceux de la famille, d'autres craignent que cette notion, parce qu'elle reste floue et subjective, puisse conduire les professionnels à porter des jugements implicites sur la capacité des personnes handicapées à être parents, ce qui pourrait entraîner des discriminations indirectes dans l'accès à l'AMP.

LES AUDITIONS DES ASSOCIATIONS ET COURANTS DE PENSÉE

L'ÉGALITÉ DANS L'ACCÈS À L'AMP

La révision de la loi relative à la bioéthique en 2021 avait permis de réduire les inégalités entre les orientations sexuelles et les statuts matrimoniaux des femmes souhaitant s'engager dans un parcours d'AMP. De nombreuses associations ont toutefois souligné l'apparition de nouvelles inégalités.

Elles soulignent des inégalités territoriales : tous les centres d'insémination ne disposent pas du même stock de gamètes, avec des délais d'attente de plusieurs mois, voire plusieurs années. Elles alertent aussi face à des **refus de prise en charge** liés à des **discriminations** conscientes ou inconscientes : certaines personnes peuvent ainsi être écartées en raison de leur obésité, de leur âge, ou de leur situation sociale ou familiale jugée inadaptée à l'accueil d'un enfant. Par ailleurs, les appariements prenant en compte les caractéristiques physiques étant privilégiés, le manque de donneurs racisés de gamètes entraîne une attente souvent très longue chez les femmes concernées.

Plusieurs associations rappellent que **les personnes transgenres** ou non binaires n'ont pas accès à l'AMP, ce qui conduit certains hommes *trans* à différer leur changement d'état civil. Elles estiment que l'accès à l'AMP pourrait donc être autorisé indépendamment de l'identité de genre dès lors qu'un projet parental existe. Face à ces diverses situations, certaines personnes doivent renoncer à leur projet parental ou décident de le poursuivre à l'étranger, avec un coût financier plus élevé.

Pour résorber ces inégalités, beaucoup d'associations demandent **l'harmonisation ou la centralisation des ressources de gamètes** à l'échelle nationale ainsi qu'une gestion indépendante des centres hospitaliers placée par exemple, sous le contrôle de l'Agence de la biomédecine. Cette proposition permettrait d'assurer le brassage génétique sur le territoire, une répartition équitable des ressources, le transport des gamètes d'un centre à un autre pour répondre à des demandes spécifiques, une réduction et une uniformisation des délais d'attente, une harmonisation des pratiques et plus de transparence sur les conditions d'attribution des dons.

Certaines associations soutiennent l'ouverture de l'activité d'AMP à l'ensemble des centres, y compris privés, dans le cadre d'un label national ou d'une autorisation nationale, unique et encadrée.

Pour réduire le décalage entre le nombre de demandes d'AMP et les possibilités d'y répondre, la plupart des associations demandent **un meilleur accompagnement des patients**, afin d'améliorer les chances de succès, réduire les tentatives inutiles et faire un usage plus responsable des ressources publiques, sans jamais réduire l'éthique à une logique budgétaire. L'une des associations demande la mise en place d'espaces d'échanges réguliers entre les associations représentant les familles et les centres d'AMP, ce qui permettrait de favoriser une meilleure compréhension des besoins des familles, d'identifier les difficultés rencontrées sur le terrain et d'adapter ainsi les pratiques de manière concertée.

Cependant, la pénurie de ressources en gamètes ne devrait pas conduire à limiter le nombre de tentatives d'AMP auxquelles des personnes peuvent prétendre. Plusieurs associations demandent l'interdiction de ce type de limitation et le lancement de campagnes de don de gamètes. Plusieurs associations ont d'ailleurs fait des propositions visant à promouvoir le don de gamètes comme un acte social et relationnel et non strictement médical. Ces propositions peuvent être résumées en plusieurs points : indemniser les donneurs dans un schéma comparable à celui des essais thérapeutiques, leur permettre une autorisation d'absence afin de se rendre aux examens médicaux, revoir les limites d'âge qui s'imposent aux donneurs, autoriser l'importation de gamètes.

Certaines associations interrogent quant à elles le recours croissant à l'AMP et souhaiteraient que soient davantage promues des alternatives à l'AMP, notamment par une meilleure information sur la fertilité, un meilleur accompagnement des personnes en situation d'infertilité médicale et le développement de recherches destinées à prévenir l'infertilité ou à la restaurer. Elles demandent aussi que soient améliorées les conditions de vie dans lesquelles des couples peuvent accueillir un enfant, afin que ceux-ci ne repoussent pas l'âge auquel ils souhaitent concevoir. Une association souhaite enfin alerter sur les conditions de précarité dans lesquelles certaines femmes seules qui ont eu recours à l'AMP élèvent leur enfant — état de fait qui pourrait interroger la protection de l'intérêt supérieur de l'enfant.

D'autres questions concernent l'établissement des filiations des enfants des couples de femmes. Plusieurs associations demandent la possibilité pour les couples de femmes d'établir la filiation de leur enfant par présomption, comme pour les couples hétérosexuels. Cette différence de traitement maintient à leur avis une forme de régime d'exception discriminatoire à l'égard des couples homosexuels.

Enfin, on notera l'expression d'une demande concernant les femmes mariées qui souhaitent avoir un enfant seules, c'est-à-dire sans leur conjoint (même avec son accord) et qui doivent aujourd'hui choisir entre leur statut marital et leur projet parental.

L'ANONYMAT DU DON DE GAMÈTES ET D'EMBRYON

Pour certaines associations, **le principe de l'anonymat du don de gamètes n'est plus adapté au contexte** : à l'ère des tests génétiques, des bases de données et de l'IA, il est désormais impossible de garantir l'anonymat des donneurs et/ou des parents d'un enfant adopté. De plus, le manque d'informations sur ses origines peut conduire à des pertes de chance sur le plan médical, en plus de peser sur la santé mentale de l'enfant. Certaines associations proposent un assouplissement du cadre régissant les demandes d'accès aux informations des donneurs. L'une propose que les informations de santé du donneur soient accessibles dès la naissance de l'enfant, une autre que les enfants issus d'un don puissent demander l'accès aux données du donneur dès l'âge de 16 ans et une troisième propose de supprimer la condition d'âge pour les demandes d'accès aux origines. Une autre association affirme que la majorité des personnes issues d'une AMP avec tiers donneur, à l'instar des personnes nées sous X, expriment le souhait de rencontrer leur géniteur.

Il est aussi demandé que soient examinées différentes possibilités, comme des systèmes ouverts ou encore des formes de don dirigé, sous réserve d'un encadrement éthique et juridique rigoureux. Ces évolutions permettraient un partage d'informations entre donneur et receveur et entre personnes issues d'un même don.

Plusieurs associations ont souligné l'inadéquation entre le cadre légal actuel et les possibilités réelles pour les enfants issus d'un don de demander, à leur majorité, des informations non identifiantes ou sur l'identité du donneur, malgré la mise en place d'un dispositif d'accès aux origines ; la Commission d'accès des personnes nées d'une AMP aux données des tiers donneurs (CAPADD).

Aujourd'hui, les personnes qui ont fait un don avant le 1er septembre 2022 (qui relèvent donc du dispositif légal précédent) ont le choix de lever ou de maintenir leur anonymat, mais elles ne peuvent pas, par exemple, accepter de communiquer des données non identifiantes, tout en refusant de communiquer leur identité.

De plus, les personnes ayant donné leurs gamètes avant 2022 sont souvent des personnes âgées et une sollicitation de la CAPADD peut susciter, chez elles, une charge émotionnelle importante. Une association propose donc que ces donneurs bénéficient d'un délai de réflexion et/ou d'un droit de rétractation concernant le formulaire de consentement à la levée de l'anonymat, afin de favoriser un choix libre et éclairé.

Une association se montre favorable à l'élargissement des missions du Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP), actuellement chargé du droit d'accès aux origines pour les personnes nées sous X, qui pourrait aussi assurer la mise en relation des personnes issues du don avec les donneurs.

D'autres demandes d'évolution de la réglementation qui encadre l'anonymat du don sont formulées, par exemple avec la possibilité de lever l'anonymat du donneur à son décès, de transmettre uniquement les données non identifiantes pour tous les donneurs, l'instauration d'une communication réciproque de l'identité ou l'instauration d'un délai de réflexion ou d'un droit de rétractation pour ceux qui souhaitent s'engager dans un don de gamètes. Ces évolutions ne seraient pas rétroactives.

Une autre demande a été formulée, celle de revenir sur l'interdiction dans le Code civil d'établir un lien de filiation entre l'enfant et le donneur duquel il est issu : laisser la possibilité d'une telle filiation ne signifierait pas écarter l'enfant de ses parents légaux, mais plutôt lui permettre d'avoir une double filiation.

Enfin, certaines associations ont souhaité réfléchir à l'**autorisation du don dirigé.** De nombreux couples de femmes ont recours à l'insémination artisanale, soit en raison des délais d'attente dans les centres d'AMP, soit parce qu'elles connaissent un donneur de spermatozoïdes. L'autorisation du don dirigé permettrait d'encadrer cette pratique. En offrant un cadre médical et juridique sécurisé à ces situations, le don dirigé permettrait de réduire les risques sanitaires et juridiques liés aux inséminations artisanales, tout en garantissant, dès la grossesse, une meilleure protection du lien de filiation pour les personnes impliquées et l'enfant à naître.

LE DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE DES ANEUPLOÏDIES (DPI-A)

Les positionnements des associations quant à l'autorisation (ou l'élargissement de l'autorisation) du DPI et du DPI-A sont très contrastés (voir le chapitre 1).

Les aneuploïdies ne sont pas héréditaires, le DPI-A ne peut donc reposer sur une suspicion de risque.

Certaines associations rejettent le DPI-A, parce que la détection, au cours d'une grossesse, d'une anomalie chromosomique, notamment la trisomie 21, conduit le plus souvent à une IMG.

La crainte que les diagnostics préimplantatoires augmentent la stigmatisation des enfants nés avec un handicap est également exprimée dans ces opinions. L'une des associations exprimant ce point de vue indique aussi que, si les fausses couches augmentent quand l'embryon est porteur d'une aneuploïdie, l'on peut imputer de nombreuses fausses couches, non à l'aneuploïdie, mais plutôt à l'âge de la mère — l'âge de la mère étant à la fois lié au risque de fausse couche et au risque d'aneuploïdie. Cette association craint ainsi que le recours au DPI-A dans les parcours d'AMP modifie la représentation collective de l'AMP dans son intégralité, qui deviendrait ainsi une forme de technique visant à concevoir un enfant indemne de tout handicap.

D'autres craignent par ailleurs que l'autorisation, voire, la généralisation du DPI-A (et du DPI) entraine la baisse drastique de recherches sur le traitement des maladies graves détectées par ces diagnostics.

On notera que l'une des associations partageant cette opinion demande que soit sortie la trisomie 21 du périmètre des « affections d'une particulière gravité, reconnues comme incurables au moment du diagnostic », critère du recours à une IMG. Elle demande aussi le développement de structures adaptées à l'accueil des personnes handicapées.

Plusieurs associations demandent **un meilleur accompagnement des couples au moment de l'annonce d'un diagnostic,** l'une d'entre elles dénonçant une pression implicite pouvant s'exercer sur les couples, à cause d'une information orientée, d'un délai de réflexion insuffisant ou du manque de témoignages d'expériences positives. Elle propose que les parents soient mis en relation avec des familles qui ont vécu la même situation.

Une autre association alerte sur la confusion pour certains couples entre les notions de dépistage et de diagnostic, ce qui nuit à l'établissement d'un consentement éclairé.

Pour d'autres associations en revanche, il est clair que **le DPI-A (et le DPI) ne poursuit aucune finalité eugéniste,** puisqu'il ne vise ni la sélection, ni la performance des embryons. Pour ces points de vue, il s'agit de limiter les échecs répétés, les arrêts de grossesse précoces et les interruptions médicales de grossesse tardives, particulièrement éprouvantes, jusqu'à induire parfois des traumatismes psychiques chez les parents. Ces tests permettraient de réduire l'errance médicale, mais aussi le temps passé dans les parcours d'AMP et les coûts liés à ces parcours. L'autorisation de ces types de diagnostic respecterait la proportionnalité entre les bénéfices attendus et les risques de dérives. Par conséquent, ces associations demandent **l'ouverture d'un débat** qui poserait des indications et des limites à cet acte.

LA GPA

Des associations nous ont fait part de positions **très largement contrastées sur la GPA,** entre des associations qui y sont radicalement opposées et d'autres largement favorables à sa légalisation, au nom de la protection des femmes porteuses et des enfants nés ainsi.

Certaines associations rejettent toute forme de GPA, notamment parce que cette dernière contrevient au respect de l'intérêt supérieur de l'enfant, à la dignité de la personne humaine et à l'indisponibilité du corps humain. Pour les enfants nés par GPA, il est difficile d'être séparé de la continuité corporelle et psychique de leur gestatrice après la grossesse. Leur vie commencerait donc par la négation d'un lien vital. De plus, cette continuité est rompue par contrat et non pas par nécessité. Le droit lui-même, quand il autorise ou transcrit l'autorisation de la GPA, viendrait confirmer la rupture de ce lien plutôt que de protéger l'enfant et affirmer que l'enfant pourrait faire l'objet d'une transaction, voire d'une vente.

Le droit, qui devrait protéger les enfants comme sujets de droit, en fait ici des objets de projet. Pour ces associations, ce n'est pas seulement le cadre de la GPA qui doit être questionné, mais la pratique elle-même, indépendamment du contexte et des intentions de sa réalisation.

La GPA transforme, quoi qu'il arrive, l'enfant en objet d'une vente ou d'une marchandisation, même en dehors de la rémunération de la mère porteuse. Pour ces associations, la GPA pèse également sur les femmes porteuses. En plus des risques liés à la grossesse, elles font l'objet d'une marchandisation de leur corps, ce qui s'inscrirait plus largement dans une forme d'esclavage ou de traite.

Certaines associations demandent que la France s'engage dans une initiative internationale visant à interdire la GPA : tant que cette pratique est légale quelque part, parfois mal encadrée, certaines personnes pourront toujours y recourir. Elles proposent aussi de créer un délit d'entremise pour les intermédiaires marchands ou les publicités présentes sur internet, qui exercent la GPA ou en font la promotion en France pour le compte de structures étrangères.

En revanche, plusieurs associations considèrent que la GPA s'inscrit dans un vaste ensemble de techniques de procréation médicalement assistée permettant la réalisation d'un projet parental. Plusieurs d'entre elles présentent la GPA comme un don de gestation, à retenir parmi les techniques de don d'engendrement. Interdire la GPA reviendrait donc à maintenir une inégalité entre les couples désirant un enfant. Elles demandent l'ouverture d'une réflexion, menée dans le cadre d'un débat serein, sur l'accès au don de gestation en France et rappellent notamment que plusieurs pays voisins ont légalisé la GPA. Ces associations demandent que celles d'entre elles qui disposent d'une expertise de terrain fondée sur leur accompagnement des parents et futurs parents soient réellement consultées et que des études sur l'altruisme des femmes prêtes à devenir gestatrices soient conduites.

Ont aussi été présentés des contours de ce que pourrait être un don de gestation altruiste, permettant de préserver tout à la fois le droit à disposer de son corps et le consentement libre et éclairé des personnes concernées, tout en prévenant les dérives commerciales de cette pratique. Une GPA de ce type serait réalisée dans le cadre d'un protocole médical, homologué sur le plan réglementaire, strictement non-marchand, fondé sur les principes du don et du consentement. Ce cadre permettrait, selon les associations, de maintenir et de sécuriser l'interdiction de la rémunération pour les femmes porteuses (en suivant les règles du Code de la santé publique, selon le principe retenu pour le don d'organes entre personnes vivantes et selon les mêmes procédures que pour le don de sperme ou d'ovocytes, ainsi que l'accueil d'embryons). Le défraiement des coûts engagés par ces femmes pourrait en revanche être pris en charge par la collectivité.

Il est allégué qu'un tel cadre permettrait de définir les conditions selon lesquelles des femmes peuvent devenir des gestatrices (femmes majeures, ayant déjà eu au moins un enfant, avec les garanties médicales et psychologiques requises, exemptes de détresse financière ou affective) et les conditions dans lesquelles des couples peuvent avoir recours à la GPA (seulement les couples dont l'impossibilité de mener à bien une grossesse est avérée).

La motivation et les attentes des uns et les autres pourraient être évaluées collégialement par des spécialistes. La GPA se ferait alors dans le respect de la transparence, excluant l'anonymat et protégeant le droit des enfants d'accéder à leurs origines. Elle passerait par un agrément ou une autorisation préalable, intégrant le recueil du consentement libre et éclairé de chacun et incluant l'accord du mari ou compagnon de la future gestatrice.

Un accord serait ensuite établi, non pas directement entre la gestatrice et les parents intentionnels mais, pour chacun d'entre eux, avec les institutions habilitées et sous le contrôle d'un juge. Pour une autre association, il serait d'ailleurs possible d'étendre à la GPA le principe de reconnaissance anticipée, pour l'instant spécifique aux couples de femmes en parcours d'AMP.

Toutefois, les conditions d'accès à une telle GPA sont également débattues au sein des associations favorables à sa légalisation. En complément, une association demande l'instauration d'un mécanisme de régulation, de prévention et d'évaluation de la pratique de la GPA, qui pourrait, entre autres, faire un suivi des couples et des enfants, dans une visée sociologique et statistique, pour préserver leurs intérêts et évaluer les conséquences juridiques, psychologiques et sociétales de la GPA.

Avant même la légalisation ou non de la GPA, de nombreuses associations regrettent les difficultés liées à la reconnaissance des actes d'état civil dressés à l'étranger pour des enfants nés par GPA. La loi française dispose que la mère d'un enfant né par GPA est la femme qui accouche et non la mère d'intention. Depuis la loi de bioéthique de 2021 ayant modifié l'article 47 du Code civil, il est impossible pour les couples d'hommes de faire reconnaitre la filiation des deux pères et, pour les couples hétérosexuels, la filiation de la mère d'intention. La mère d'intention ou le deuxième père doivent établir leur filiation par le biais d'une procédure d'adoption ou par l'exequatur du jugement de parenté établi à l'étranger. Ceci provoque un délai dans l'établissement de la filiation.

En d'autres termes, il est demandé par certains que la filiation établie à l'étranger soit reconnue en France, quel que soit le mode de conception. Pour la GPA plus précisément, la filiation avec les parents d'intention serait aussi établie en France dès lors qu'une convention de GPA a été signée et que l'enfant dispose d'un acte de naissance régulier dans un pays qui autorise la GPA, même sans jugement de filiation dans ce pays. L'absence de jugement étranger ne ferait plus obstacle, ce qui est décisif dans les États où la filiation résulte d'un acte administratif ou d'un simple effet de la loi locale.

Un courant de pensée se montre favorable à une forme de GPA qu'il appelle la « GPA compassionnelle ». De la même manière qu'il existe des dons d'organes entre vivants, il devrait être possible d'aborder la GPA sous forme de don. Les autres familles spirituelles se montrent plus mitigées. Pour plusieurs d'entre elles, la GPA contrevient au respect du corps de la femme et à l'intérêt supérieur de l'enfant.

LA ROPA

Plusieurs associations considèrent que l'interdiction de la ROPA contrevient à la liberté d'engendrer au sein d'un couple de femmes et qu'elle constitue une inégalité entre les couples homosexuels et hétérosexuels. Une association signale, par ailleurs, que les professionnels sont de plus en plus confrontés à l'impossibilité de réaliser le transfert des embryons déjà constitués à partir des ovocytes d'une femme chez sa conjointe (ROPA secondaire), alors qu'il arrive qu'une des partenaires choisisse de porter un embryon à la place de sa conjointe, après plusieurs échecs d'implantation notamment. Les embryons sont alors voués à la destruction, à la recherche ou au don à un autre couple (ou à la conservation à long terme) et une nouvelle AMP devient nécessaire. Une association considère cependant que la ROPA n'est pas souhaitable, car elle rend la filiation de l'enfant illisible, ce qui pourrait provoquer chez lui des difficultés.

L'AMP *POST MORTEM*

Plusieurs associations dénoncent l'interdiction actuelle de l'AMP *post mortem*. Pour elles, si le projet parental était clairement établi avant le décès du conjoint, l'interdiction de le poursuivre apparaît comme une rupture brutale du parcours, génératrice de souffrance supplémentaire pour les femmes endeuillées. C'est aujourd'hui le principe de l'anonymat du don qui constitue notamment un obstacle à l'autorisation de l'AMP *post mortem* : une femme ne peut pas connaitre le donneur si le donneur n'est pas (ou dans ce cas précis, n'est plus) son partenaire. Après le décès de celui-ci, elle ne peut donc plus poursuivre son projet parental avec les gamètes qu'il a déjà donnés. Cette situation pourrait être réexaminée au cas par cas, dans le respect du consentement antérieur et de l'intérêt de l'enfant à naître. Une association indique, en revanche, que le consentement du donneur, de son vivant, ne peut être considéré comme « libre et éclairé » après sa mort, ce qui le rend caduc. Elle préconise donc le maintien de l'interdiction de l'AMP *post mortem*.

L'AUTOCONSERVATION DES OVOCYTES

L'autoconservation est autorisée en France sans raison médicale pour les femmes, acte pris en charge par l'Assurance maladie, mais non les frais de conservation (40,50 € par an). Actuellement, les délais d'attente pour pouvoir conserver ses ovocytes sont très longs et inégaux sur le territoire. Certains estiment qu'il serait bénéfique de permettre aux femmes qui le souhaitent de conserver leurs ovocytes à partir de 18 ans (âge minimal pour le don de gamètes notamment), afin de leur laisser plus de temps pour décider de leur parcours de vie et de parentalité. La question de l'autorisation de la pratique de l'autoconservation pour les centres privés est posée.

À l'inverse, quelques associations se montrent défavorables à l'autoconservation ovocytaire sans raison médicale et s'opposent à la prise en charge de cette pratique par la solidarité nationale, au motif qu'elle reviendrait à privilégier la vie professionnelle au détriment du projet parental, alors qu'il est admis que les grossesses à des âges avancés comportent davantage de risques.

LA CONGÉLATION DES EMBRYONS

Pour certaines associations, la congélation des embryons ne respecte par la dignité de l'être humain au commencement de sa vie. Elles jugent également que les embryons congelés dans le cadre de l'AMP sont trop nombreux : naitre plusieurs années après sa conception ou après ses frères et sœurs, pour un enfant né à partir d'un embryon conservé, pourrait être à l'origine de difficultés, fait remarquer l'une des associations qui demande donc l'arrêt de cette pratique, qui trouverait selon elle son alternative dans la généralisation de la conservation des gamètes.

AUTRES POINTS ABORDÉS

Concernant **la réduction embryonnaire,** qui consiste à interrompre le développement d'un ou de plusieurs fœtus — *a priori* exempts de maladie ou de malformation — lors d'une grossesse multiple afin d'en réduire les risques obstétricaux et pédiatriques, une association alerte sur le fait que cette pratique, dans le cas des grossesses gémellaires, n'est autorisée que jusqu'à 12 semaines de grossesse. Elle estime que cette limitation restreint la liberté, pour certaines femmes, d'y recourir. Il est paradoxalement plus simple de mettre fin à l'ensemble d'une grossesse que de ne l'interrompre que partiellement. L'association demande donc que la réduction embryonnaire soit possible jusqu'à 14 semaines (comme l'IVG).

Concernant **l'accès à l'avortement,** il demeure, selon une association, inégal et insuffisant sur le territoire : délais d'attente trop longs ; manque de structures et de professionnels sur certains territoires ; refus de prise en charge qui subsistent ; risque de discrimination. Pour favoriser l'accès à l'IVG, cette association demande la suppression de la double clause de conscience spécifique à cet acte, qu'elle juge juridiquement redondante et symboliquement stigmatisante. De plus, cette association demande l'extension du délai légal de recours à l'IVG à 24 semaines, comme c'est déjà le cas dans certains pays européens (comme aux Pays-Bas). Cet allongement permettrait aux femmes qui découvrent leur grossesse tardivement ou qui sont éloignées de centres de santé de se décider plus sereinement.

Concernant **la recherche sur l'embryon,** plusieurs associations y sont favorables et l'une d'entre elles demande la sécurisation juridique des projets de recherche, qui souffrent aujourd'hui de nombreuses entraves administratives. D'autres associations ont, au contraire, souhaité réaffirmer leur opposition à toute recherche sur l'embryon.

LES AUDITIONS DES SOCIÉTÉS SAVANTES ET DES INSTITUTIONS

Les institutions et les sociétés savantes ont abordé des thématiques similaires à celles présentées par les associations : les inégalités d'accès à l'AMP, les limites que posent aujourd'hui l'ouverture du droit à l'AMP pour toutes les femmes et le droit d'accès aux origines. Elles se sont également saisies du sujet de la qualité de la médecine périnatale et infantile.

LA RÉDUCTION EMBRYONNAIRE

Depuis le 2 mars 2022, les femmes peuvent recourir à l'IVG jusqu'à 14 semaines de grossesse, mais elles peuvent recourir à la réduction embryonnaire jusqu'à 12 semaines seulement. Pour une institution, la différence entre ces deux délais légaux représente une inégalité entre les femmes et doit être corrigée par la réglementation. Cette institution mène une étude sur les arguments mobilisés par les parents qui font la demande de réduction embryonnaire et par les professionnels de santé qui y accèdent ou non. Cette étude révèle, entre autres, une entente difficile sur la légitimité de la prise en compte des risques psychosociaux inhérents aux grossesses et aux naissances multiples (manque de moyens financiers, isolement social, dégradation de la santé physique et/ou psychique des parents, etc.). Face au refus de certains professionnels de santé de réaliser une réduction embryonnaire, certaines femmes se tournent vers l'IVG malgré leur projet de parentalité.

L'ACCÈS À L'AMP, LA PÉNURIE DES GAMÈTES ET L'ENCADREMENT DU DON

Si la majorité des professionnels de santé se montre favorable à l'ouverture de l'AMP aux nouveaux publics depuis 2021, les préoccupations qu'ils avaient exprimées concernant l'allongement des délais et l'inadéquation entre le nombre de demandes et les capacités de prise en charge se confirment. De nombreuses institutions et sociétés savantes ont alerté sur la pénurie de gamètes dans les centres d'AMP et sur les multiples modalités de contournement dont usent certains patients qui en ont les moyens financiers, ce qui pose d'importantes questions de respect de la réglementation et d'égalité d'accès à l'AMP.

Les professionnels de santé doivent désormais faire face à **des situations complexes liées aux demandes d'accès à l'AMP émanant de femmes seules.** Certaines d'entre elles vivent dans des conditions de grande précarité sociale ; d'autres présentent des pathologies lourdes, des situations qui conduisent à **s'interroger sur l'accompagnement à leur proposer** pour les soutenir dans leur projet de parentalité, ou, éventuellement, les aider à y renoncer.

Depuis 2024, l'Agence de la biomédecine a autorisé l'importation de paillettes de donneurs venant de banques étrangères, y compris depuis des pays dans lesquels les dons de gamètes font l'objet d'une commercialisation. Les autorisations d'importation créent une inégalité dans l'offre de soins sur le territoire, puisqu'elles permettent à certaines femmes — disposant de moyens financiers importants — d'acheter des gamètes et d'être prises en charge rapidement, ce qui va à l'encontre de la volonté d'égalité d'accès aux soins et contredit le principe de gratuité et de non-patrimonialité du corps humain pour les donneurs. Une institution souhaite donc l'arrêt de toute importation de paillettes de gamètes provenant de banques commerciales ou de structures étrangères ne respectant pas les principes légaux, éthiques et scientifiques en vigueur en France. Elle souhaite également l'ouverture d'un débat sur la neutralité financière du don, l'éventuelle indemnisation des donneurs et la limite de cette dernière.

Une institution a rappelé que le Code de la santé publique autorise l'importation de paillettes européennes vers les établissements de santé. Seule l'importation par un particulier, patiente ou professionnel de santé agissant à titre individuel, est illégale.

Par ailleurs, le trop faible nombre d'ovocytes actuellement donnés en France par rapport aux demandes d'AMP pousse de nombreuses femmes à réaliser des procédures d'AMP à l'étranger. Pour résorber cette pénurie de gamètes, plusieurs experts préconisent d'améliorer l'information sur le don et de mieux accompagner les personnes qui souhaitent réaliser ces dons. Un accompagnement renforcé pourrait se traduire par l'indemnisation du don. Là encore, cette voie interroge le principe de gratuité du don, même si l'indemnisation ne doit pas être comprise comme un moyen de s'enrichir mais seulement de ne pas perdre d'argent lors du don[44].

Pour certains experts, le droit d'accès aux origines (le fait que les enfants issus d'un don puissent demander, à leur majorité, des informations non identifiantes ou l'identité du donneur) devrait pouvoir être assorti de la possibilité pour les donneurs qui en font la demande d'accéder à des informations sur l'utilisation de leur don ou sur le nombre d'enfants nés à partir de leur don. La loi ne le permet pas, mais les demandes des donneurs à ce sujet semblent de plus en plus nombreuses. Cette possibilité apparaît comme une piste pouvant encourager de nouveaux donneurs potentiels.

Tous les experts soulignent que la levée de l'anonymat pour les donneurs engendre de nombreuses difficultés pour les institutions en charge de l'accès à ces informations. Ces dernières devraient avoir les moyens de fournir un meilleur accompagnement aux usagers.

Enfin, l'accès à l'AMP est également inégal en fonction des centres en raison de certaines limites imposées par les professionnels, alors que la loi ne le prévoit pas. Par exemple, quelques centres ont fixé des limites d'âge plus importantes que ce que prescrit la loi pour la prise en charge des femmes souhaitant s'engager dans un parcours d'AMP[45], en bénéficiant d'un don de gamètes.

44. Si les dons manquent, ce n'est *a priori* pas à cause de la récente mise en place de la levée de l'anonymat dans le cadre du droit d'accès aux origines. La mobilisation des donneurs et l'augmentation du nombre de paillettes par donneur ont permis de garantir un certain nombre de ressources.

45. En AMP avec tiers donneur, les limites d'âge sont déterminées en fonction de l'ampleur de la demande selon le type de don, des ressources du centre en gamètes et en embryons cessibles, et du taux de grossesse et de naissance par tentative selon l'âge de la patiente. Une institution souhaite l'établissement de recommandations en vue d'une harmonisation nationale pour ces limites d'âge. D'autre part, aujourd'hui, l'âge limite pour les inséminations de gamètes ou implantation d'embryons conservés est fixé à 44 ans, alors que l'état actuel des connaissances met en évidence une décroissance significative des taux de grossesse et d'accouchement après 40 ans. Parallèlement, certaines femmes disposent d'embryons conservés et sont en parfaite santé après 45 ans. La limite d'âge apparaît alors ici trop restrictive si elle est appliquée trop généralement. Les praticiens pourraient au contraire décider de la prise en charge des patientes en fonction de leurs données médicales et des données scientifiques d'évaluation.

L'AMP *POST MORTEM*

L'AMP *post mortem* mortem concernerait moins de 10 demandes par an en France, mais reste un sujet sur lequel il apparaît important de légiférer. En effet, pour certains experts, une interdiction générale ne semble pas justifiée et des autorisations pourraient être accordées au cas par cas. La mort d'un conjoint ne signifie pas nécessairement l'arrêt de tous ses projets de vie. Pour certaines femmes, persévérer dans le projet parental pourrait être une forme de fidélité au lien tissé avec leur conjoint défunt. Si la pratique venait à être autorisée, il serait crucial toutefois de prévoir un délai de réflexion strict pour éviter des décisions hâtives. Si par ailleurs le décès du conjoint est prévisible, un recueil du consentement écrit de son vivant pourrait être envisagé. Plusieurs pays ont déjà autorisé ces procédures sans que ne soient observées, aux dires de ces experts, des dérives, ni pour les familles, ni pour les enfants.

LA ROPA

Une institution propose une distinction entre deux types de recours à la ROPA : pour des raisons de préférences personnelles d'une part, pour des raisons médicales d'autre part. Actuellement, lorsqu'une insuffisance ovarienne est diagnostiquée chez la personne qui souhaite être enceinte, il est impossible d'utiliser les ovocytes de sa partenaire. Le couple doit être orienté vers un double don de gamètes ou un accueil d'embryon, ce qui revient à utiliser les ovocytes d'une donneuse ou des embryons destinés à l'accueil, alors que des ovocytes sont présents chez la conjointe. Dans cette situation, la ROPA pour des raisons médicales pourrait être autorisée au nom de l'autonomie des couples, qui se trouvent privés d'un choix reproductif éclairé alors qu'on reconnait leur légitimité à accéder à l'AMP et au nom de l'égalité, puisque les couples de femmes sont ici traités différemment des couples hétérosexuels. Si la ROPA venait à être autorisée, les professionnels de santé devraient toutefois bien informer les femmes sur les risques encourus, notamment sur le fait que les grossesses après un don d'ovocyte présentent davantage de complications que les grossesses réalisées à partir de ses propres ovocytes.

LE DIAGNOSTIC PRÉIMPLANTATOIRE DES ANEUPLOÏDIES (DPI-A)

De nombreuses sociétés savantes et institutions insistent sur le fait que **le DPI ne constitue pas une démarche de sélection arbitraire,** mais une alternative dans des situations médicales bien identifiées, permettant d'éviter des échecs lourds sur les plans médical et psychologique (*voir chapitre 1*).

Le DPI-A permet d'optimiser l'utilisation des embryons existants en évitant le transfert d'embryons porteurs d'aneuploïdies sévères, responsables d'échecs d'implantation, de fausses couches précoces ou d'interruptions médicales de grossesse. Il améliore significativement le taux de naissances viables par transfert et réduit le nombre de transferts inutiles.

Le DPI-A, s'il n'a pas vocation à être utilisé en première intention, gagnerait à être employé dans des indications ciblées.

Un encadrement réglementaire fort, un consentement éclairé renforcé, une interdiction explicite des usages non médicaux et un suivi scientifique et éthique continu sont des conditions indispensables à sa mise en œuvre. De nombreux experts soulignent que le DPI-A est autorisé en Espagne depuis 20 ans et que les dérives eugénistes que nous craignons n'y ont pas été observées. Ils déplorent aussi une confusion de la part de certains opposants entre le diagnostic génétique et l'IMG.

LA GESTATION POUR AUTRUI (GPA)

Les positions des sociétés savantes et des institutions au sujet de la GPA sont moins contrastées que celles portées par les associations. Plusieurs institutions indiquent que **le fait que des personnes aient actuellement recours à la GPA par des voies illégales ne justifie pas l'ouverture de ce droit en France.** L'interdiction de la GPA repose en effet sur des principes fondamentaux du droit, de l'éthique et de la déontologie qui innervent la pratique médicale et le soin. Le consentement et l'altruisme de la gestatrice ne suffisent pas à rendre la pratique éthique et ces principes ne la protègent pas non plus contre la violation de l'indisponibilité du corps humain. Pour autant, les professionnels de santé dont le rôle est d'accompagner les grossesses réaffirment qu'ils continueront à accompagner toutes les grossesses, y compris celles des femmes porteuses.

Une société savante indique toutefois que pour les femmes qui ne peuvent ou ne souhaitent pas avoir recours à la transplantation d'utérus (pratique encore incertaine et à haut risque de complications), la GPA peut apparaître comme une voie à envisager. En effet, il faut distinguer à ce niveau deux types de GPA. Le premier consiste à avoir recours à une femme porteuse qui prête son utérus, fournit l'ovocyte et porte un embryon issu de son propre ovocyte. Le second, plus rare, consiste à avoir recours à une mère porteuse qui prête son utérus et porte un embryon issu d'un ovocyte de la mère de destination. Selon cette société savante, la GPA pourrait être envisagée pour des femmes qui n'ont pas d'utérus (ou pas d'utérus fonctionnel) mais qui ont des ovaires.

LA QUALITÉ DE LA PRÉVENTION ET DE LA MÉDECINE PÉRINATALE

Les sociétés savantes et institutions sont également nombreuses à vouloir alerter sur le **nécessaire développement de la prévention de l'infertilité**. Une telle prévention doit combiner des approches médicalisées, la promotion de la santé, des actions politiques et sociales (comme l'interdiction de la vente du tabac aux mineurs), et doit être lisible par tous.

La prévention de l'infertilité devrait aussi passer selon elles par le développement de **recherches sur les causes environnementales de l'infertilité.** La préservation de la fertilité devient une spécialité médicale, mais reste trop peu accessible sur le territoire, réservée aux seuls centres publics, alors que certains centres privés disposent des compétences nécessaires. Par ailleurs, la prévention demeure insuffisante concernant certaines infections sexuellement transmissibles, notamment l'infection à papillomavirus humain (HPV), ainsi que le dépistage et la vaccination destinés à prévenir le cancer du col de l'utérus. Cela rejoint certaines questions traitées dans le chapitre 9.

Enfin, de nombreux experts déplorent la dégradation de l'offre de soin en médecine périnatale. Un registre national de suivi permettrait de rassembler les indicateurs de santé périnatale et de déterminer des pistes d'amélioration. D'ailleurs, les moyens humains et techniques sont insuffisants dans de très nombreuses maternités, ce qui s'explique par le grand nombre de maternités qui assurent moins de 1500 naissances par an, que l'on maintient ouvertes pour garantir une proximité d'accès sur le territoire. En revanche, pour certains experts, cette proximité se fait au détriment de la sécurité. Ces maternités sont, en effet, ouvertes alors qu'elles ne disposent pas d'une équipe de soignants toujours présente.

LES CONTRIBUTIONS CITOYENNES

Tous les citoyens qui le souhaitent ont pu proposer une contribution écrite dans le cadre de ces États généraux de la bioéthique, adressée par mail ou via le site du CCNE. Ont ainsi été reçues plus de 350 contributions. Celles-ci concernaient en très grande majorité les thématiques « procréation » et « génétique et génomique ». Nous les rassemblons ici.

Une grande partie des contributions concerne les dépistages préconceptionnels (DPC), préimplantatoires (DPI) et préimplantatoires des aneuploïdies (DPI-A). Elles émanent de personnes engagées dans des parcours d'AMP ou de citoyens préoccupés par l'éventuelle autorisation de ces examens.

Nous avons ainsi reçu une centaine de témoignages de femmes ou de couples engagés depuis plusieurs années dans des parcours d'AMP, marqués par des échecs d'implantation et des fausses couches répétés. L'autorisation d'un DPI et d'un DPI-A, actuellement réservés aux personnes à risque ou rencontrant déjà des difficultés de conception, permettrait d'éviter l'implantation d'embryons non viables, certaines interruptions spontanées ou médicales de grossesse, et de ne pas retarder l'accès à une grossesse évolutive. Ces échecs affectent profondément la santé physique et psychique des femmes et fragilisent les projets parentaux.

Certains regrettent que ces examens demeurent interdits en France alors qu'ils sont autorisés dans plusieurs pays européens sans que des dérives majeures aient été constatées. Certains soutiennent que ces examens ne relèvent pas d'une logique de sélection d'un « enfant parfait », mais visent à prévenir des souffrances et à protéger la santé des femmes.

Quelques contributions se prononcent également en faveur de l'autorisation du dépistage préconceptionnel en population générale afin de mieux informer les couples sur leurs chances de concevoir.

Nous avons également reçu une centaine de témoignages opposés à toute extension de ces dépistages. Selon leurs auteurs, les embryons possèdent une dignité propre qu'il convient de préserver et l'autorisation de tels examens instaurerait une logique de tri incompatible avec les finalités de la médecine et de la solidarité nationale.

Plusieurs personnes se prononcent également contre l'autoconservation ovocytaire sans indication médicale. Elles estiment qu'elle ne répond pas aux besoins réels des femmes, puisqu'elle tend à retarder l'âge des grossesses, alors même que les risques augmentent avec l'âge. Elle constituerait en outre une injonction supplémentaire pesant sur les femmes, invitées à mettre « toutes les chances de leur côté ». Selon ces contributions, cette mesure détournerait l'attention d'un meilleur accompagnement des couples et ferait peser une charge injustifiée sur la solidarité nationale.

Nous avons également reçu quelques contributions exprimant des inquiétudes quant à l'ouverture éventuelle de centres d'AMP à but lucratif, susceptibles de fragiliser la protection des femmes et des couples.

Plusieurs contributions s'opposent à l'AMP *post mortem*.

D'autres alertent sur la GPA et la ROPA, qu'elles considèrent comme susceptibles de brouiller les liens de filiation, tandis que certaines présentent au contraire des expériences positives de la GPA et demandent l'autorisation de la ROPA.

Enfin, de nombreuses contributions portent sur l'autorisation des examens génétiques permettant de connaître ses origines. Ils sont particulièrement demandés pour les enfants nés d'un don réalisé avant la loi de 2021 ou nés sous X. Selon les partisans de ces examens, ces derniers renforceraient le droit à connaître ses origines, limiteraient certaines situations d'errance médicale ou les difficultés d'accès à des dons d'organes liées à la méconnaissance des antécédents familiaux, et contribueraient à la construction identitaire des personnes concernées. Dans cette perspective, quelques citoyens proposent de faire évoluer le régime de l'accouchement sous X vers un « accouchement dans la discrétion », qui permettrait de recueillir des informations non identifiantes ainsi que l'identité de la mère, accessible à l'enfant à sa majorité. D'autres s'y opposent au nom de la protection de l'anonymat des femmes concernées et craignent qu'une telle évolution ne conduise à une augmentation des infanticides ou des abandons sauvages.

QUELQUES ENSEIGNEMENTS À TIRER

1. **La promulgation de la loi relative à la bioéthique en 2021** et ses décrets d'application ont, évidemment, constitué un point de départ constant dans les échanges, avec **trois retombées principales :** (a) reconnaître l'aspect positif des évolutions ; (b) engendrer de nouvelles demandes d'extension, notamment concernant les personnes transgenres, l'AMP *post mortem* ou la méthode de la ROPA ; (c) le constat que cette loi engendre aussi des inégalités d'accès aux technologies de procréation, liées en particulier à l'augmentation des demandes et au faible stock des gamètes disponibles, réparti inégalement sur le territoire. Le principe du **respect de l'autonomie reproductive** est souvent avancé, mais aussi **celui de la cohérence juridique, avec la nécessité d'un accompagnement** et d'un examen des situations au cas par cas.
2. Concernant **la gestation pour autrui (GPA),** on retiendra qu'une **levée de son interdiction en France ne semble pas majoritairement souhaitée,** même si le droit des femmes à disposer de leur corps a été parfois avancé. Plusieurs évolutions ont également été présentées, suggérant la mise en place d'une GPA dite « éthique » ainsi que d'un débat national sur la question. Il a aussi été rappelé le fait que des personnes aient actuellement recours à la GPA par des voies illégales, parce que les pratiques sont autorisées dans certains pays, ne justifie pas l'ouverture de ce droit en France.
3. **La question de « l'intérêt supérieur de l'enfant »** est revenue plusieurs fois dans les débats ou présentations. Cette préoccupation centrée sur l'issue de la procréation signe une posture responsable de la part des intervenants. Mais que signifie exactement l'intérêt supérieur de l'enfant ? Il serait, en tout cas, utile de se pencher sur les conditions législatives qui facilitent sa protection, notamment en termes de filiation et de réfléchir à la construction, parfois complexe, du récit de ses origines.

3

NEUROSCIENCES

Les neurosciences améliorent la compréhension du cerveau, du comportement et des mécanismes cognitifs, avec des applications croissantes et des évolutions qui interrogent cependant les notions de liberté, d'équité d'accès, de responsabilité et de consentement.

Les neurosciences étudient la structure et le fonctionnement du système nerveux et du cerveau, un organe avec près de 200 milliards de cellules et des milliers de connexions entre elles. Elles rassemblent une vaste famille de disciplines, à la fois cliniques — comme la psychiatrie, la neurologie et la neurochirurgie — et fondamentales — comme la biologie, la psychologie, la chimie, les mathématiques ou l'informatique. Les neuroscientifiques travaillent, par exemple, sur le fonctionnement de la mémoire, sur les causes et les traitements des maladies neuro-évolutives (comme la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson ou la maladie de Huntington), le rôle des cellules gliales et des neurones et leurs liens avec des troubles psychiatriques, neurologiques ou sensoriels, les troubles du neurodéveloppement, etc. Les neurosciences cognitives permettent aussi d'étudier les processus mentaux et le comportement humain.

Les neurosciences reposent, depuis longtemps, sur **l'utilisation de technologies,** permettant l'étude du système nerveux à différentes échelles, de la molécule aux réseaux de cellules, notamment des **techniques d'observation et d'exploration du cerveau humain.** L'électroencéphalographie (EEG) est une méthode ancienne d'exploration mesurant l'activité électrique du cerveau à l'aide d'électrodes placées sur le cuir chevelu. L'EEG haute densité, qui utilise un grand nombre d'électrodes, permet de mieux localiser les sources de l'activité cérébrale. De plus, l'apparition de dispositifs portables ouvre la voie à des enregistrements en conditions naturelles, en dehors des laboratoires. Ces méthodes, qui possèdent une excellente résolution temporelle, sont particulièrement utiles pour étudier les processus rapides comme la perception ou la prise de décision, ainsi que pour des applications cliniques comme le diagnostic de l'épilepsie ou l'évaluation des états de conscience. La tomographie par émission de positons (TEP) utilise des traceurs radioactifs pour visualiser l'activité métabolique des tissus, permettant de cartographier grossièrement des fonctions cérébrales en mesurant la consommation de glucose ou le flux sanguin, autant d'informations utiles pour le diagnostic de maladies neurodégénératives ou de certains cancers.

Les techniques d'imagerie cérébrale permettent de visualiser la structure et la morphologie du cerveau de manière détaillée. L'imagerie cérébrale anatomique par tomodensitométrie (scanner) fournit des images fixes représentant les différentes zones cérébrales, leurs contours et d'éventuelles anomalies. L'imagerie par résonance magnétique (IRM) permet d'obtenir des images beaucoup plus détaillées du cerveau humain. L'imagerie cérébrale fonctionnelle regroupe un ensemble de techniques qui permettent de visualiser en temps réel l'activité du cerveau. Ces méthodes sont utilisées pour comprendre le fonctionnement des différentes régions cérébrales, étudier les mécanismes des maladies neurologiques et psychiatriques ou guider des interventions thérapeutiques. En détectant les changements d'oxygénation sanguine, par exemple, l'IRM fonctionnelle permet de cartographier en temps réel les zones cérébrales activées lors d'une tâche ou au repos, offrant ainsi une image dynamique du fonctionnement cérébral. L'IRM de diffusion renseigne sur la connectivité anatomique du cerveau, en mesurant un signal sensible au déplacement des molécules d'eau. Ces outils sont aujourd'hui largement utilisés pour étudier les fonctions cognitives, mais aussi pour mieux comprendre certains troubles, comme la dépression ou la schizophrénie.

À ces techniques d'observation qui permettent de « lire » l'activité cérébrale s'ajoutent des **techniques de modification de l'activité cérébrale** (ou neuro-modulation)[46] pour traiter des troubles neurologiques et psychiatriques. L'une des techniques les plus éprouvées est la stimulation cérébrale profonde, utilisée en neurologie notamment pour traiter certaines formes de la maladie de Parkinson, certains tremblements ou des dystonies. Plus récemment, elle est aussi explorée dans des troubles psychiatriques comme les troubles obsessionnels compulsifs ou la dépression résistante. La stimulation magnétique transcrânienne permet de moduler l'activité neuronale de façon temporaire et ciblée. Elle est utilisée pour traiter la dépression et pourrait être employée pour le traitement de la douleur chronique ou la rééducation après un accident vasculaire cérébral.

Des progrès dans la compréhension des mécanismes cérébraux, dans les technologies des dispositifs d'interface, ainsi que dans les méthodes d'analyse des données collectées, ont conduit à **la mise au point de neurotechnologies numériques,** dont des techniques d'intelligence artificielle. L'interface cerveau-machine en constitue l'une des illustrations : ce dispositif permet de **relier directement le cerveau à un ordinateur.** Elle rend ainsi possible pour un individu la réalisation de tâches sans passer par l'action des nerfs périphériques et des muscles, et le contrôle direct d'une prothèse ou d'une voix de synthèse par l'intermédiaire d'un ordinateur qui analyse l'activité corticale. Ceci offre à des personnes porteuses de handicaps majeurs la possibilité de retrouver une certaine autonomie, d'améliorer les symptômes d'affections neurologiques, psychiatriques ou sensorielles ou encore de pallier les déficits qu'elles entraînent. Les neurotechnologies numériques sont souvent invasives et nécessitent l'implantation de matériel, mais il existe aussi des méthodes non-invasives. Au-delà du domaine médical, les neurotechnologies pourraient être utilisées dans le contexte professionnel, l'éducation ou les loisirs, quoique les bénéfices éventuels, mais aussi les risques potentiels soient encore incertains.

46. Certains médicaments sont capables de modifier le fonctionnement cérébral d'un individu et sont utilisés depuis plusieurs dizaines d'années dans le domaine de la psychiatrie.

Dans les réflexions sur les neurosciences, on notera évidemment que l'organe concerné est le cerveau, dont la bonne santé suppose une hygiène de vie de qualité (exercice physique, alimentation équilibrée, sommeil suffisant). Le cerveau est le siège de fonctions essentielles pour chacun : la pensée, la vie psychique, l'identité… Il convient donc de **faire preuve de vigilance** concernant toutes les approches visant à modifier son fonctionnement. Il ne faut pas oublier aussi que le cerveau s'inscrit dans un corps doté d'autres organes avec lesquels il interagit, ainsi que dans une relation essentielle avec l'environnement (les autres, la nature…). Les connaissances scientifiques sont encore très parcellaires en ce qui concerne la signification exacte de ce qui est interprété à partir des données recueillies par les neurotechnologies, et donc les bénéfices réels ou les risques pour les personnes et pour la société. Concernant les sujets jeunes, enfants et adolescents, compte tenu de la plasticité et de la fragilité de leur système nerveux en développement, il conviendra de les protéger des effets délétères potentiels des neurotechnologies, qu'ils soient directs ou indirects, à court ou à long terme.

Dans ce domaine, il est donc important de prendre conscience des enjeux d'un développement technologique en constante progression. Une communication insuffisamment encadrée pourrait faire naître des espoirs excessifs et donner une impression d'innocuité, alors que les conséquences de leur généralisation potentielle restent bien souvent à analyser, tant sur le plan de la recherche que dans le cadre d'une réflexion interdisciplinaire.

Enfin, le développement récent de nouvelles thérapeutiques dans le domaine des maladies neurodégénératives soulève des enjeux médicaux, éthiques, économiques et sociétaux majeurs. Ces pathologies, nombreuses et hétérogènes, présentent des niveaux de prévalence très contrastés, allant de maladies fréquentes comme la maladie d'Alzheimer à des formes rares telles que les ataxies spinocérébelleuses. Malgré cette diversité, elles partagent un mécanisme commun : la neurodégénérescence, caractérisée par une perte progressive des neurones et des synapses et souvent associée à des agrégats anormaux de protéines particulières.

Des possibilités de traitement commencent à apparaître. L'arrivée d'anticorps monoclonaux comme le *lecanemab* ou le *donanemab* marque peut-être un tournant, en ce qu'elle permet de cibler non plus seulement les symptômes, mais potentiellement les mécanismes constitutifs de la maladie d'Alzheimer. Dans cette maladie, qui touche environ un million de personnes en France, ces premiers traitements permettent, pour certains, un ralentissement modeste du déclin cognitif, de l'ordre de 27 % chez des patients traités précocement, ce qui constitue une avancée symbolique majeure. Toutefois, leur efficacité reste limitée et s'accompagne de risques non négligeables, notamment des effets indésirables neurologiques tels que des œdèmes ou hémorragies cérébrales, parfois graves ou fatals, bien que rares.

LES QUESTIONS ÉTHIQUES EN DÉBAT

LES NEUROTECHNOLOGIES

Le développement des neurotechnologies et les innovations qui en découlent posent des questions fondamentales qui concernent l'intimité de chaque personne, son libre arbitre et, en définitive, ce que signifie l'humanisme au temps de l'IA et des neurosciences (voir aussi chapitre 6). La personne restera-t-elle au centre des finalités de la connaissance ou se mettra-t-elle à son service, au risque de trois tentations identifiées en 2022 par Didier Sicard, président d'honneur du CCNE : « *la tentation de modifier de l'extérieur les comportements suivant son désir ou à son insu ; la tentation de réduire l'humain à ce qu'en dit l'imagerie, voire la génétique* (chapitre 1) ; *la tentation de discriminer ceux qui ne s'intègrent pas dans une norme* ».

L'une des principales préconisations de l'avis 150 du CCNE (conjoint avec le Comité consultatif national d'éthique du numérique) concerne les données neurales à considérer comme des données personnelles de santé, sensibles, devant bénéficier d'une protection maximale contre des détournements potentiels. À ce jour, le droit (Code civil, art. 16-14) interdit l'usage de données issues de l'imagerie cérébrale en dehors du champ de la médecine, de la recherche et de l'expertise judiciaire (hors imagerie fonctionnelle). En revanche, il ne statue pas sur l'usage de données issues d'autres techniques de mesure de l'activité cérébrale, moins bien protégées. Celles-ci délivrent toutefois des informations cruciales sur l'individu et les comportements humains. Elles pourraient être utilisées, voire captées, notamment à des fins commerciales. Faudrait-il étendre les restrictions aux autres mesures de l'activité cérébrale ?

Les progrès des neurosciences sont aujourd'hui utilisés pour moduler le fonctionnement cérébral et traiter certaines maladies. Des approches pharmacologiques ou technologiques sont aussi proposées pour « améliorer » le fonctionnement cérébral de personnes non-malades (voir les avis 122 et 150 du CCNE). Les effets secondaires de la neuro-modulation sont toutefois encore mal connus. Si elle ne cause pas de dommage direct sur le cerveau, elle pourrait par exemple avoir un impact sur la personnalité, l'identité, l'agentivité (sentiment d'être à l'origine de ses actions), l'autonomie, l'authenticité et le « soi » *(self)* des personnes. Ne devrions-nous pas, dans le contexte médical, être vigilants sur ces effets secondaires qui modifieraient la personnalité des personnes ?

En revanche, chez la personne non-malade, ces techniques ne semblent pas actuellement produire une augmentation claire des performances cognitives et leur application dans ce cadre nous interroge sur le plan éthique. Certes, les neurosciences offrent un niveau de précision inédit sur le fonctionnement du cerveau humain, mais ne faudrait-il pas aussi s'interroger sur le risque qu'elles contribuent à une réduction de la compréhension de la psyché humaine si elles sont mal comprises ? Des réponses technologiques ne sauraient se substituer au soin des personnes, compris dans une approche globale et relationnelle.

Par ailleurs, si des traitements médicamenteux ou des traitements visant à moduler l'activité cérébrale sont efficaces, il serait tentant de les mettre en œuvre, sans nécessité médicale claire, par exemple dans le soutien d'élèves en difficulté, afin de rétablir une « normalité ». Le « vivre ensemble » justifie-t-il une normalisation thérapeutique, y compris pour contribuer à réduire des inégalités ?

La neuromodulation pourrait également être employée pour toute personne dans le cadre d'usages non médicaux (dans les domaines du bien-être ou du travail par exemple) et commerciaux (pour le marketing et le ciblage publicitaire). Si le droit encadre pour l'instant certaines de ces pratiques, aucune sanction n'est prévue en cas de contournement de la réglementation. De plus, on peut se demander si les actuelles modalités de consentement suffisent à protéger les individus qui n'anticipent pas forcément l'usage qui peut être fait de leurs données, dans des cadres licites et illicites. Enfin, si des techniques visant à améliorer les caractéristiques cérébrales des individus venaient à être utilisées, les inégalités d'accès à ces techniques impliqueraient un déséquilibre entre des individus privilégiés qui pourraient en bénéficier et ceux qui n'en auraient pas les moyens financiers et/ou socio-culturels pour le faire, soulevant des questions de justice sociale.

Enfin, les neurotechnologies pourraient permettre d'accéder à certains éléments de la pensée, d'influencer les émotions ou de modifier les comportements : les droits humains — en matière de vie privée, de liberté de pensée, d'autonomie ou d'intégrité physique — pourraient devenir insuffisants pour protéger les personnes. L'établissement de neuro-droits permettrait, en revanche, de mieux protéger l'identité mentale, le libre arbitre, la confidentialité des données cérébrales et l'égalité d'accès aux technologies. Cette vision est proposée par certains auteurs, mais débattue par d'autres, notamment juristes, qui y voient un risque d'affaiblissement des droits fondamentaux qu'ils considèrent suffisants s'ils sont explicités. Plusieurs neuro-droits ont déjà été proposés et débattus à l'échelle mondiale : le droit à la vie privée mentale, à l'intégrité mentale, à l'identité personnelle et à la continuité psychologique, au libre arbitre et à l'autonomie cognitive, à l'accès équitable aux neurotechnologies bénéfiques, et à la protection contre les biais et discriminations neuronales. Auraient-ils leur place dans la prochaine loi relative à la bioéthique, en application législative de la Recommandation sur les neurotechnologies adoptée par l'Unesco en novembre 2025 ?

LES TROUBLES NEUROCOGNITIFS ET LEUR PRÉVENTION

L'arrivée d'anticorps monoclonaux pour le traitement des troubles neurocognitifs de la maladie d'Alzheimer a conduit à des positions réglementaires divergentes selon les pays. Certains états ont rapidement autorisé ces traitements, tandis que d'autres, comme la France, *via* la Haute Autorité de santé, ont refusé leur remboursement, estimant le bénéfice insuffisant au regard des risques. Cette décision est contestée par des cliniciens et des associations de patients, pour qui même un gain modeste d'autonomie peut être significatif dans des pathologies irréversibles. Se pose ainsi une question centrale : comment définir un bénéfice thérapeutique acceptable et qui est légitime d'en fixer les critères en vue d'une prescription individuelle mais très coûteuse pour la société ?

Cette controverse révèle également des enjeux d'équité d'accès. Ces traitements nécessitent un suivi lourd et spécialisé (imagerie, perfusions régulières, diagnostics précoces), ce qui limite leur accessibilité et peut renforcer les inégalités entre patients et systèmes de santé. À cela s'ajoute un coût très élevé qui s'élève à plusieurs dizaines de milliers d'euros par an et par patient dans certains pays, ce qui pose la question de la soutenabilité financière et des arbitrages publics. Plus largement, ces innovations interrogent les choix de société en matière de priorisation des ressources, notamment entre populations âgées et autres besoins de santé (prévention, santé mentale, pédiatrie). Elles renvoient à des arbitrages fondamentaux sur la solidarité intergénérationnelle et la justice distributive en santé.

Parallèlement, l'approche des troubles neurocognitifs en population générale tend à privilégier une approche préventive, reposant sur l'identification des facteurs de risque potentiellement modifiables dans près de 45 % des cas. Les commissions du *Lancet* ont mis en évidence des déterminants influençant la réserve cérébrale et cognitive (éducation, isolement, dépression, traumatismes, alcool, déficits sensoriels), ainsi que des facteurs vasculaires (hypertension, diabète, obésité, hypercholestérolémie). Ces résultats ouvrent des perspectives majeures en matière de santé publique.

Ils justifient le développement de politiques préventives populationnelles, mais aussi d'approches individualisées comme les « *brain health services* », déjà présents au Royaume-Uni et aux États-Unis, visant à réduire les risques cognitifs avant l'apparition des symptômes. Dans une logique plus prospective, certains pays explorent même des stratégies d'immunothérapie préventive chez des sujets asymptomatiques, actuellement évaluées dans des essais de phase III. Si ces approches se révélaient efficaces, elles pourraient transformer profondément la prise en charge des maladies neurodégénératives, en déplaçant l'intervention vers des phases très précoces, voire précliniques. Cependant, elles soulèveraient également des défis considérables en matière de financement, d'organisation des soins et de solidarité, tout en ouvrant un débat sur la valeur sociale de la prévention face au traitement et sur la soutenabilité des systèmes de santé.

LE CADRE LÉGAL ET RÉGLEMENTAIRE

Les premières lois de bioéthique (1994 et 2004) n'avaient pas envisagé la question des neurosciences. Lors de la révision de la loi en 2011, les bases d'un encadrement juridique furent posées, l'article 45 de la loi disposant que « *les techniques d'imagerie cérébrale ne peuvent être employées qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique, ou dans le cadre d'expertises judiciaires* ». En 2018, le Conseil d'État, dans son rapport en amont de la révision de la loi de bioéthique, avait jugé que les techniques visant à améliorer le fonctionnement du cerveau en dehors d'un cadre médical n'apparaissaient « *pas encore suffisamment matures pour justifier la mise en place d'un encadrement juridique spécifique* », en ajoutant que la seule perfectibilité dont il est question avec la neuro-amélioration est celle des performances de l'individu, en occultant les aspects de justice sociale et de liberté politique.

Lors de la révision de la loi de 2021, l'une des propositions du CCNE concernant la non utilisation de l'IRM fonctionnelle fut reprise dans l'article 18 de la loi modifiant l'article 16-14 du Code civil déjà cité[47].

Les techniques d'imagerie mobilisées par les neurosciences impliquent une collecte de données massive. Ces données sont considérées comme personnelles et sensibles et doivent faire l'objet d'une protection accrue, en application du Règlement général sur la protection des données. Leur collecte doit respecter la loi relative à la protection des données personnelles de 2018 et suivre les règlements publiés par la CNIL pour les traitements de données biométriques, génétiques et de santé, et la sécurité des systèmes de traitement (loi n° 2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles).

Depuis janvier 2025, l'Agence de la biomédecine, dans sa mission relevant d'une veille scientifique dans le domaine des neurotechnologies, pilote la Charte de développement responsable des neurotechnologies, initiée par le ministère chargé de l'enseignement supérieur et de la recherche. Cette charte permet à la France d'appliquer la recommandation de l'OCDE (2019), visant à favoriser le développement responsable des neurotechnologies pour des applications médicales et non médicales, en renforçant la confiance entre tous les acteurs. Elle vise aussi à protéger patients et consommateurs contre des utilisations potentiellement abusives et malveillantes conduisant à une perte de liberté cognitive ou au non-respect de la confidentialité des données cérébrales personnelles collectées.

En novembre 2025, l'Unesco s'est dotée d'un cadre éthique non contraignant adopté à l'unanimité par les 194 membres. La recommandation de l'Unesco concerne notamment l'application des neurotechnologies dans le monde du travail et de l'éducation, au-delà du domaine spécifique de la santé, et appelle à une vigilance accrue.

CE QUE LE CCNE A LU ET ENTENDU[48] LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2026

Indicateurs de la consultation

- **Les rencontres en région : 10 ; participants : 525**
- **Les auditions des associations et courants de pensée : 2**
- **Les auditions des sociétés savantes et institutions : 3**

47. Les techniques d'imagerie cérébrale ne peuvent être employées qu'à des fins médicales ou de recherche scientifique ou dans le cadre d'expertises judiciaires, à l'exclusion, dans ce cadre, de l'imagerie cérébrale fonctionnelle.
48. Comme déjà mentionné, l'ensemble des opinions rassemblées dans ce paragraphe ne constitue pas un avis du CCNE au regard des questions éthiques soulevées dans le cadre de cette thématique. Par ailleurs, il est rappelé, par un astérisque (*), que les participants ne sont pas représentatifs de la population générale et que les avis exprimés doivent être interprétés en tenant compte de cette réserve.

LES RENCONTRES ORGANISÉES PAR LES ERER

USAGES ET ENCADREMENT DES NEUROTECHNOLOGIES

Les participants se montrent majoritairement **favorables aux usages des neurotechnologies lorsqu'ils s'inscrivent dans une finalité réparatrice ou de recherche**, autrement dit lorsqu'ils visent à restaurer une fonction altérée, compenser un handicap neurologique ou améliorer la prise en charge de troubles sévères. Ces technologies sont ainsi perçues comme des outils de soin légitimes à condition qu'elles demeurent strictement inscrites dans un cadre thérapeutique et scientifique. L'efficacité des implants cérébraux dans la prise en charge de la maladie de Parkinson est notamment évoquée par les participants*. Cette adhésion globale à l'usage des neurotechnologies s'accompagne toutefois d'une forte demande d'encadrement. Les participants considèrent majoritairement* qu'un consentement explicite, libre, éclairé et renouvelable constitue une condition indispensable, en raison du caractère sensible et parfois invasif de ces technologies, de leurs effets potentiels à court et long terme, ainsi que des enjeux liés à l'utilisation éventuelle des données dérivées. Plusieurs participants estiment que de simples mécanismes de non-opposition ou de consentement implicite ne sont pas adaptés à des dispositifs touchant directement à l'activité cérébrale. De même, les participants insistent sur la nécessité de mieux informer le grand public sur les usages des neurotechnologies, leurs bénéfices, leurs risques et les enjeux éthiques qu'ils soulèvent, afin de garantir une meilleure compréhension collective de leur développement.

Les participants sont également favorables à une protection renforcée des données neurales, en raison de leur caractère particulièrement sensible. Cette position repose sur les risques de traçage des comportements, d'inférence sur les pensées ou les états émotionnels, de réutilisation future par l'intelligence artificielle ou encore de détournement commercial. Dans cette logique, une majorité* se montre favorable à un encadrement strict visant à protéger à la fois la vie privée, l'intégrité psychique et les libertés individuelles.

Une majorité de participants s'oppose à l'usage des neurotechnologies chez les enfants et les adolescents en dehors du cadre de la recherche. Cette opposition repose sur le principe de précaution, sur la nécessité de protéger les populations les plus vulnérables, ainsi que sur le manque de recul concernant les effets potentiels à long terme de ces technologies.

Les participants expriment une forte **opposition aux usages non thérapeutiques** des neurotechnologies visant à augmenter les capacités humaines, améliorer les performances cognitives, moduler les émotions ou rechercher une optimisation dans des contextes éducatifs, professionnels ou sociaux. Cette position repose sur l'idée que l'être humain ne doit pas être envisagé comme un objet de performance et que le soin ne doit en aucun cas répondre à une logique d'augmentation ou d'optimisation.

Une opposition nette s'exprime à l'égard de tout modèle faisant des neurotechnologies un objet de marchandisation ou plaçant leur usage sous la dépendance d'acteurs privés. Les participants rejettent ainsi des modèles fondés sur l'abonnement, la publicité ou la monétisation des données neurales. Ils expriment en outre **une forte inquiétude face au risque de manipulation des comportements, des émotions ou de la volonté**, qu'elle résulte d'une action directe sur l'activité cérébrale ou d'usages algorithmiques, sociaux ou commerciaux exploitant les données recueillies. Ces **dérives sont jugées incompatibles avec la dignité humaine, la protection de la vie privée et le respect de l'intégrité psychique**, le cerveau étant perçu comme relevant de l'identité personnelle, du libre arbitre et d'une sphère qui ne saurait être soumise à une logique technologique ou marchande.

MALADIES NEUROCOGNITIVES : SOINS, INNOVATIONS ET POLITIQUES DE SANTÉ

Les échanges font apparaître une forte préoccupation autour de la place des maladies neurocognitives dans les politiques de santé et dans la société, dans un contexte marqué par le vieillissement de la population et l'absence de certains traitements curatifs. Les participants soulignent majoritairement* que ces pathologies demeurent insuffisamment anticipées, tant dans les politiques publiques que dans l'organisation du soin.

Un point de convergence majeur concerne la nécessité de renforcer la prise en charge globale, l'accompagnement humain et la solidarité envers les personnes malades et leurs proches. Les participants considèrent qu'on ne peut réduire les maladies neurocognitives — et en particulier la maladie d'Alzheimer — à la seule question médicamenteuse et prônent **une médecine davantage orientée vers la qualité de vie, le confort, la dignité et le maintien de l'autonomie, plutôt que vers une logique exclusivement curative.** La prise en charge doit ainsi veiller à articuler traitements, prévention, rééducation, accompagnement humain et soutien aux aidants. Cette position repose sur l'idée que dès lors qu'aucune guérison n'est possible pour de nombreuses pathologies neurocognitives, l'acte de soin doit avant tout viser à améliorer la qualité de vie avec la maladie.

Face aux limites des réponses médicales existantes, les participants se montrent globalement **favorables* à l'innovation thérapeutique** et à la recherche : tout nouveau traitement susceptible d'apporter un bénéfice, même partiel, suscite une forte attente. Les participants soulignent que l'efficacité d'un traitement ne doit pas être évaluée uniquement à l'aune de la guérison. Une vision plus large de l'efficacité est défendue, intégrant la capacité à ralentir l'évolution de la maladie, à atténuer certains symptômes ou à améliorer, même partiellement, la qualité de vie des patients — et par là-même de leurs proches.

Un autre point de convergence concerne la nécessité de **davantage de transparence, de lisibilité et de débat public dans les décisions,** souvent incomprises, de non-commercialisation, de non-remboursement ou de délais d'accès relatifs à certains nouveaux traitements contre la maladie d'Alzheimer, en particulier lorsque ces traitements sont autorisés ou financés dans d'autres pays européens. Une majorité* apparaît ainsi favorable à une meilleure information sur les critères d'évaluation, d'autorisation, de mise sur le marché et de financement des innovations thérapeutiques, ainsi qu'à un débat démocratique plus explicite sur la hiérarchisation des priorités de santé publique. Certains participants soulignent que des traitements très coûteux sont financés dans d'autres domaines médicaux, ce qui pousse à s'interroger sur l'existence d'éventuelles inégalités et de formes d'âgisme dans les choix de financement.

Une ligne de tension importante porte sur **le diagnostic précoce** ou présymptomatique, notamment à travers les biomarqueurs sanguins. Les participants se montrent globalement favorables à un usage raisonné et encadré de ces outils, en reconnaissant leur intérêt potentiel pour anticiper la prise en charge, mieux organiser l'accompagnement et préparer les patients et leurs proches. Toutefois, les positions restent plus partagées quant à leur recours systématique, certains exprimant des réserves liées aux risques de stigmatisation, d'anxiété, de médicalisation anticipée et aux limites éthiques d'un diagnostic précoce dans le cas de maladies encore incurables.

AUTRES POINTS ÉVOQUÉS

Un échange consacré à **la stimulation cérébrale profonde** (SCP) fait apparaître une position globalement favorable* à son recours comme option thérapeutique dans le cas de certaines pathologies neurologiques, notamment la maladie de Parkinson, dès lors que son usage est strictement encadré et que la balance entre bénéfices et risques est jugée favorable. En effet, les participants rappellent que la SCP reste une chirurgie invasive, impliquant une intervention directe sur le cerveau, et qu'elle ne peut donc être envisagée que dans des situations très particulières et clairement établies, comme chez des patients jeunes présentant des troubles cognitifs ou lorsqu'il n'existe pas ou peu d'alternatives thérapeutiques. Les participants reconnaissent majoritairement* la nécessité de critères stricts encadrant l'usage de cette technique, reposant sur des données cliniques et sur l'identification des situations à risque. Ils se montrent favorables à une décision collégiale, fondée sur une information claire, loyale et complète du patient sur les bénéfices attendus, les risques chirurgicaux et les limites de la technique. La participation du patient au processus décisionnel est largement considérée comme essentielle. Les échanges mettent également en avant le rôle de la rééducation et de l'accompagnement non médicamenteux, jugés très utiles, voire indispensables, tout au long de la maladie et après la chirurgie. Une majorité* souligne que la rééducation constitue un complément important de la prise en charge, tant pour limiter certains effets secondaires que pour maintenir les capacités fonctionnelles. Les participants soulignent toutefois le manque de kinésithérapeutes formés aux spécificités de la maladie de Parkinson et l'existence de déserts médicaux, ce qui peut créer des inégalités territoriales dans l'accès aux soins. Ils appellent ainsi à un renforcement de la formation des kinésithérapeutes à la prise en charge des patients atteints de Parkinson ainsi qu'au développement d'approches complémentaires de rééducation.

Un échange consacré à **l'art-thérapie** fait apparaître une position globalement très favorable* à l'intégration de pratiques artistiques dans le soin, à la condition que ces dernières restent un complément au soin médical et non un substitut au traitement. Le principal argument avancé concerne les bénéfices cognitifs et neuropsychologiques de la pratique artistique. Sont notamment évoqués ses effets sur la stimulation cognitive, la réduction de l'anxiété et l'amélioration de la communication. Les participants soulignent aussi son action potentielle sur la plasticité cérébrale, l'activation de circuits neuronaux ainsi que sur la récupération ou le maintien de fonctions cognitives altérées. L'art-thérapie est enfin perçue comme un outil pouvant améliorer la qualité de vie, renforcer l'autonomie et soutenir l'accompagnement de personnes en situation de vulnérabilité ou atteintes de troubles neurologiques ou psychiatriques. Les participants soulignent* que l'art-thérapie reste encore insuffisamment intégrée dans les structures de soin et que son financement demeure trop limité, malgré des bénéfices jugés significatifs sur le plan thérapeutique.

Un échange a été consacré à **la question de la vie intime et sexuelle** des résidents en établissement, en particulier dans des contextes marqués par le vieillissement, les maladies neurologiques ou les troubles neurocognitifs. Les participants se montrent majoritairement favorables* à une meilleure prise en compte de ces dimensions, qu'ils estiment encore trop peu considérées. Ils soulignent néanmoins les difficultés que pose l'évaluation du consentement chez des personnes atteintes de troubles neurocognitifs ou neurologiques. La majorité des participants se montre favorable à un consentement clair, explicite et renouvelable, à la mise en place d'outils permettant de mieux évaluer les situations de vulnérabilité ou de mise en danger ainsi qu'à un renforcement de la formation des professionnels en particulier sur les effets que peuvent avoir les maladies neurocognitives sur les comportements. Plusieurs réserves s'expriment quant à certaines réponses apportées aux comportements agressifs ou désinhibés liés à des troubles neurologiques, les participants appelant à une grande prudence face à des solutions comme l'isolement, le changement d'environnement ou la « castration chimique », jugées peu efficaces et susceptibles de porter atteinte à l'autonomie et aux libertés des personnes concernées.

LES AUDITIONS DES ASSOCIATIONS ET COURANTS DE PENSÉE

Plusieurs associations ont évoqué les risques que les neurosciences peuvent faire porter sur des patients, qu'elles soient utilisées pour diagnostiquer ou pour traiter des pathologies. D'une part, les techniques d'imagerie permettent aujourd'hui d'identifier des signatures biologiques associées à certaines maladies neuroévolutives, parfois bien avant l'apparition des symptômes cliniques. Certaines personnes peuvent donc apprendre qu'elles sont porteuses de lésions évocatrices d'une maladie dont l'évolution reste incertaine, et pour laquelle il n'existe ni traitement curatif, ni prévention claire. Une association demande donc le développement de cadres d'information adaptés et de dispositifs d'accompagnement capables d'aider les individus à comprendre ces données.

D'autre part, les techniques de stimulation cérébrale permettent de soulager ou de traiter des symptômes sévères et résistants à d'autres thérapeutiques. Elles peuvent toutefois entraîner des modifications du comportement, de l'humeur, voire de certains traits de la personnalité. Ont déjà été décrits des effets indésirables tels que l'apathie, l'impulsivité ou des altérations du jugement. En plus d'interroger le bénéfice de telles pratiques, cet état de fait **questionne la possibilité d'un jugement libre et éclairé** pour une personne dont les capacités cognitives ou le discernement sont altérés par la maladie même que l'on entend traiter. Une association alerte par ailleurs sur les pressions qui pourraient s'exercer à l'égard des individus si les neurotechnologies, aujourd'hui utilisées pour soigner, venaient à être employées pour augmenter ou améliorer la performance par exemple.

Plusieurs **courants de pensée** se montrent inquiets quant à des usages qui seraient abusifs et non éthiques des neurosciences : des modifications durables des fonctions cognitives ou comportementales, des interventions sur l'identité, la personnalité ou l'augmentation des capacités humaines. Une famille spirituelle propose de naviguer entre la fascination technologique d'une part et la prudence paralysante d'autre part pour aborder toutes les finalités non strictement médicales des neurosciences (augmentation, optimisation, adaptation de la personne et de ses comportements…). Elle se montre également particulièrement vigilante face aux pressions qui pourraient s'exercer sur les personnes si ces pratiques venaient à être autorisées. L'optimisation ou l'adaptation de nos personnalités à certains contextes pourrait devenir une injonction plutôt qu'un choix.

LES AUDITIONS DES SOCIÉTÉS SAVANTES ET DES INSTITUTIONS

Plusieurs sociétés savantes et institutions ont souligné **les défis éthiques intrinsèques aux neurosciences.** Les travaux de recherche et les applications de celles-ci vont jusqu'à toucher ce qui constitue la spécificité humaine : la pensée, les émotions, la conscience et le comportement. Les risques d'atteinte à l'identité des personnes et, de ce fait, à leur dignité et à leur liberté sont plus nombreux que dans d'autres disciplines médicales et scientifiques.

LA NEUROSTIMULATION

Comme déjà évoqué, différentes techniques de neurostimulation permettent de moduler l'humeur ou les comportements. Si elles offrent de réels bénéfices pour des patients, elles pourraient aussi **se muer en des technologies de contrôle ou de manipulation des individus.** Dans cette perspective, les neurosciences ne seraient plus seulement utilisées pour soigner mais pour « augmenter » les personnes. Une institution alerte sur le fait que certaines techniques ont déjà été employées en dépassant des objectifs de soin. Par exemple, elles ont pu être utilisées pour augmenter des performances cognitives, telles que l'attention, la mémoire ou les capacités d'apprentissage.

De plus, comme toute technologie émergente, les neurotechnologies restent très coûteuses. Si elles venaient à être utilisées à des fins de soins ou d'amélioration des performances, cette médecine resterait réservée à un public aisé, posant donc d'importantes questions d'inégalité des soins.

Enfin, certaines institutions questionnent les possibilités réelles et les modalités effectives par lesquelles les patients pourraient consentir aux techniques de neurostimulation qui leur sont proposées. Certaines d'entre elles questionnent même le bénéfice de la neurostimulation pour les patients. En effet, ces techniques visent à rapprocher le fonctionnement cérébral d'une personne d'un fonctionnement considéré comme la norme. Dès lors, on peut se demander, d'une part, comment cette norme sera déterminée et d'autre part, s'il faut nécessairement chercher à s'en rapprocher pour soulager la personne. La question du consentement reste cruciale : comment obtenir le consentement d'une personne qui peut souffrir de pression sociale pour se rapprocher d'une norme considérée comme acceptable ? Cette question se pose de manière encore plus aiguë en psychiatrie, quand les patients sont vulnérables, qu'ils peuvent être influencés ou prendre des décisions qui vont à l'encontre de leurs propres intérêts.

Les risques de la neurostimulation ne sont pas nuls : en plus des risques inhérents à toute opération chirurgicale si cette neurostimulation se fait de façon invasive, il y a ici des risques liés à l'irréversibilité des effets et à la dépendance prolongée à un dispositif implanté. De plus, ces techniques risquent aussi de modifier jusqu'à l'identité même de la personne. Une société savante rappelle que des modifications de l'humeur, de la personnalité, de la motivation ou du sentiment d'agentivité ont été rapportées dans certains contextes de stimulation cérébrale profonde.

LES NEUROPROTHÈSES

Les neuroprothèses sont des dispositifs médicaux capables d'interagir directement avec le système nerveux afin de restaurer, compenser ou remplacer des fonctions altérées à la suite de lésions neurologiques, telles qu'un traumatisme crânien ou un accident vasculaire cérébral (AVC). Elles peuvent notamment rétablir certaines capacités motrices, sensorielles ou communicationnelles chez des patients atteints de handicaps sévères, comme les personnes tétraplégiques ou souffrant de *locked-in* syndrome[49]. Leur fonctionnement repose soit sur la transmission au cerveau d'informations issues de l'environnement (*via* des capteurs comme des caméras ou des microphones), soit sur l'interprétation de signaux neuronaux afin de contrôler des dispositifs externes tels que des exosquelettes, des bras robotisés ou des systèmes de synthèse vocale. Ces technologies reposent sur des interfaces cerveau-machine (ICM), dans un cadre thérapeutique (*voir chapitre 6*).

Toutefois, leur capacité à capter et à interpréter l'activité cérébrale soulève des enjeux éthiques et juridiques majeurs. Elles peuvent notamment affecter le sentiment d'agentivité des utilisateurs et compliquer l'attribution de la responsabilité morale et juridique des actions réalisées. Ces effets sont encore insuffisamment documentés. Il faudrait à terme pouvoir délimiter et partager les responsabilités entre les patients/utilisateurs, les médecins, et éventuellement les logiciels/dispositifs et leurs développeurs et fabricants.

49. Une personne souffrant du *locked-in* syndrome est tétraplégique avec une paralysie faciale complète, ne laissant subsister que la mobilité verticale des yeux, alors qu'elle est en pleine conscience.

Par ailleurs, les neuroprothèses et ICM collectent des neuro-données particulièrement sensibles, susceptibles de révéler certaines intentions ou états mentaux. Cette situation pose des risques importants pour la vie privée. Dès lors, ces neurotechnologies nécessitent un encadrement réglementaire renforcé visant à protéger les neuro-données, limiter leur usage aux finalités consenties et prévenir toute exploitation à des fins de surveillance, de profilage ou d'influence comportementale.

Une société savante **appelle à développer des recherches en médecine et en sciences humaines** permettant de documenter les effets de toutes ces technologies sur l'identité, la liberté, l'agentivité et la responsabilité des personnes. Elle demande aussi l'instauration d'un cadre réglementaire fort de la part des autorités publiques, afin d'éviter toute collecte de neuro-données et implantations de dispositifs à d'autres fins que le soin des patients. En somme, l'État doit garantir le respect de l'autonomie, de l'intégrité psychique et de la dignité de la personne, mais aussi les protéger d'éventuels usages abusifs ou détournés des neurotechnologies. Cela pourrait passer par la mise en place d'instances interdisciplinaires permettant de documenter l'usage et les effets des neurotechnologies, d'anticiper et de prévenir toute mauvaise utilisation, de contribuer à l'élaboration de guides de bonnes pratiques et à l'uniformisation de ces pratiques au niveau national et international.

LES USAGES DES NEUROSCIENCES EN JUSTICE ET DANS LE DROIT

Outre leurs applications en médecine, les neurosciences peuvent avoir des conséquences sur d'autres domaines de la vie sociale et politique. Par exemple, le fait que les neurosciences montrent que certaines de nos décisions sont façonnées par des processus cérébraux inconscients peut modifier notre conception de la responsabilité morale et juridique, ce qui est susceptible de transformer le droit. Il revient alors à la bioéthique de délimiter le périmètre des neurosciences et de protéger les individus dans toutes les dimensions de leur vie, en dépassant le seul champ de la santé.

Certaines applications des neurosciences posent des questions plus spécifiques. Ainsi, les neurosciences sont de plus en plus employées en recherche pour mener des « diagnostics de conscience », c'est-à-dire, pour mesurer l'activité cérébrale d'une personne et déceler si elle est dans un état végétatif, un état de conscience minimale ou dans le coma. Certaines mesures pourraient conduire à arrêter de soigner une personne qui n'est *a priori* plus consciente et ne pourra être guérie, alors même que ces mesures comportent une marge d'erreur non négligeable. Ces mêmes technologies sont employées en recherche pour déterminer le moment de l'apparition de la conscience chez l'humain, de l'embryon jusqu'au jeune enfant. Les résultats de ces mesures peuvent avoir des conséquences sur le droit à l'avortement ou sur la prise en charge de la douleur chez les bébés par exemple.

En somme, si la mesure de l'activité cérébrale permet de déterminer le niveau de conscience d'une personne humaine ou d'un animal, la détermination de ce niveau de conscience pourrait être utilisée, et même instrumentalisée, pour définir ou refuser certaines prises en charge.

Enfin, il est désormais possible d'accéder au moins en partie à la construction d'une pensée ou d'émotions des personnes grâce à des mesures de l'activité neuronale, et parfois avant même que les personnes les éprouvent consciemment. Ces nouvelles techniques ont des applications très bénéfiques : elles permettent par exemple de « rendre la parole » à des personnes paralysées en traduisant leur pensée par une voie synthétique. Toutefois, ces mêmes techniques pourraient aussi ouvrir la voie à des formes de manipulation. Elles soulèvent d'importantes questions de consentement, de liberté et de protection de la vie privée.

QUELQUES ENSEIGNEMENTS À TIRER

1. Un consensus se dégage **pour souligner l'importance des recherches dans le domaine** des neurosciences et des neurotechnologies, en particulier lorsqu'elles sont orientées vers des finalités thérapeutiques, notamment la réparation du cerveau altéré par des pathologies. On note également une demande de lisibilité dans les objectifs, de transparence, de communication, mais aussi de régulation et de protection des données individuelles. Des recherches conjointes avec les sciences humaines sont également suggérées, afin de définir des stratégies thérapeutiques qui prennent en compte la personne dans son entièreté.
2. Les **risques potentiels de manipulation** de la personne et de contrôle de son comportement, notamment dans le cadre de la stimulation cérébrale, soulèvent des interrogations éthiques : que signifie **un jugement libre et éclairé dans cette situation ?** Quelle valeur aura le consentement ? Que représente l'écart à la « norme » dans ces conditions ? Ces dérives liées aux usages de certaines neurotechnologies sont jugées incompatibles avec la dignité humaine, la protection de la vie privée et le respect de l'intégrité psychique.
3. Indépendamment de l'intérêt que suscite un usage encadré des neurotechnologies à des fins thérapeutiques, à l'exception des situations concernant les enfants, leur utilisation dans tout autre cadre est fermement rejetée. À ce titre, il est rappelé qu'une **prise en charge globale de la personne** ne se limite pas à son seul cerveau.

4

CELLULES SOUCHES ET ORGANOÏDES

Le développement de la recherche sur les cellules souches et les organoïdes ouvre des perspectives nouvelles pour la recherche, la modélisation des maladies et les approches thérapeutiques. Cependant, ces avancées questionnent le statut éthique de ces modèles biologiques, les limites à poser à leur utilisation et les frontières entre recherche et soin.

On appelle **cellules souches** des cellules indifférenciées en capacité de se renouveler (se diviser pour produire des cellules à l'identique) ou de donner naissance à divers types cellulaires, différents selon les milieux dans lesquels on les cultive[50]. Ce sont **des cellules pluripotentes.** Les cellules souches embryonnaires (CSEh) proviennent d'un embryon préimplantatoire âgé de 5 à 7 jours (stade blastocyte) et peuvent se multiplier de façon illimitée ; elles sont pluripotentes, capables de se différencier en cellules des différents tissus de l'organisme. Depuis une vingtaine d'années, une nouvelle classe de cellules pluripotentes adultes a été décrite, correspondant à des cellules adultes différenciées reprogrammées artificiellement, appelées cellules iPS (*induced pluripotent stem cells).* Ces deux types de cellules souches pluripotentes sont-ils similaires ? Les travaux réalisés, tant sur le plan du transcriptome que de l'épigénome et du génome mitochondrial, montrent l'existence de différences significatives entre les CSEh et les iPS, notamment à l'échelle de la stabilité de l'épigénome.

Ces cellules souches pluripotentes constituent un outil essentiel pour comprendre les mécanismes fondamentaux du développement d'un organisme à partir de quelques cellules embryonnaires. Elles permettent également de modéliser des maladies en introduisant dans ces cellules des mutations causales et en analysant les conséquences sur leur différenciation et fonctionnalité, en produisant des cellules « thérapeutiques » susceptibles de réparer un tissu lésé, voire une pathologie.

50. Seules les premières cellules de l'embryon après la fécondation sont totipotentes et peuvent se différencier en tous types de cellules, y compris celles du placenta ou du cordon ombilical. Ce sont les seules cellules capables de donner naissance à un embryon complet pouvant s'implanter dans l'utérus et se développer. Les cellules souches pluripotentes peuvent se différencier en plusieurs types de cellules, mais uniquement dans un domaine spécifique. Par exemple, les cellules souches hématopoïétiques peuvent donner naissance à tous les types de cellules sanguines.

Il existe d'ailleurs des essais cliniques de thérapie cellulaire à partir des CSEh, qui offrent, pour certains d'entre eux, des perspectives prometteuses dans le cadre de la médecine régénérative. Toutefois, l'utilisation clinique directe des CSEh ou des iPS est interdite en France, notamment en raison des effets secondaires possibles (risques potentiels de tumeurs, etc)[51].

Mais, d'autres possibilités peuvent aussi être envisagées : les CSEh et les iPS pourraient, si les conditions adéquates étaient réunies, se différencier en cellules germinales (spermatozoïdes et ovocytes) susceptibles d'être combinées dans un processus de fécondation. Ainsi, les applications du potentiel « pluripotent » des CSEh et des iPS font émerger de nouvelles interrogations éthiques et posent la question des limites à établir dans l'utilisation de techniques et de connaissances : la transgression de principes éthiques de la recherche pourrait-elle être envisagée ?

Par ailleurs, plusieurs travaux ont conduit récemment à fabriquer des modèles d'embryons, sans passer par l'étape de la fécondation. Ces « embryoïdes » humains sont issus de cultures de cellules souches et permettent d'atteindre des stades avancés de l'organogenèse, sans être, à ce jour, capable de former un organisme. Ces recherches ont fait l'objet, en 2023, d'un avis du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine, qui a proposé plusieurs pistes d'encadrement, notamment la limitation de la culture cellulaire à 28 jours.

Cet exemple donne un aperçu des organoïdes, qui sont une autre catégorie d'assemblages cellulaires maintenus en culture tridimensionnelle, pouvant être dérivés des deux types de cellules souches pluripotentes mentionnés plus haut. Un organoïde constitue une petite structure cellulaire qui imite partiellement le fonctionnement et l'organisation d'un organe humain (on peut fabriquer un organoïde de certaines régions du cerveau, de foie, par exemple). Ils pourraient permettre de mieux comprendre certaines pathologies, de tester des médicaments ou d'explorer de nouvelles stratégies thérapeutiques et constituer de plus en plus, dans certains domaines comme la toxicologie, une alternative à l'expérimentation animale.

Les organoïdes constituent également un outil de recherche essentiel en médecine personnalisée. Ils sont obtenus à partir de cellules prélevées chez un patient dont le patrimoine génétique est connu, ce qui permet d'envisager l'adaptation des thérapies aux caractéristiques spécifiques de chaque individu, même si leurs applications cliniques restent encore limitées à ce stade. Il s'agit d'un « avatar d'organe » qui reproduit en partie la microarchitecture d'un organe, ainsi qu'au moins une de ses fonctions. Dans le cas de certains organoïdes neuraux par exemple, l'organisation du tissu permet de mesurer une activité électrique. Ceci ne permet toutefois pas de conclure à l'existence d'activités très organisées requérant l'organe entier comme la conscience. Les organoïdes ne constituent donc pas des « mini-organes ».

La recherche sur les organoïdes, aujourd'hui menée dans plus de 150 laboratoires en France relevant de différentes institutions dont l'Inserm et le CNRS, progresse rapidement vers des systèmes de plus en plus complexes : les assembloïdes — issus de la fusion de plusieurs types d'organoïdes ou de l'incorporation de cellules non intrinsèques (neurones, cellules immunitaires, vascularisation) — permettent d'explorer des interactions multi-organiques et les fonctions de systèmes entiers. L'interfaçage des organoïdes avec des systèmes électroniques ouvre par ailleurs la voie au biocalcul et pose la question controversée d'une possible « intelligence organoïde ».

51. On notera que dans certains pays, des cliniques offrent ces thérapies, toujours très onéreuses, sans garantie de l'innocuité ou de l'efficacité, parfois sans autorisation.

La médecine régénérative, à travers les cellules souches et les organoïdes, transforme notre rapport à la santé : la médecine « traditionnelle » soigne à partir des symptômes détectés, répare ou remplace les organes défaillants ; la médecine régénérative, avec les thérapies cellulaires, offrira la possibilité de réparer, voire de recréer des tissus à partir des propres cellules du patient. À une autre échelle, les cellules CAR-T ont constitué une stratégie similaire en immunothérapie, consistant à lutter contre le cancer, à partir des propres cellules immunitaires du patient (en l'occurrence les lymphocytes T), modifiées génétiquement. Pour les enfants atteints de maladies génétiques rares, les cellules souches permettent d'envisager des traitements personnalisés dès les premiers jours de vie. Elles promettent aussi de ralentir les effets du vieillissement ou de soigner des maladies dégénératives : cherche-t-on alors à soigner ou à prolonger artificiellement la vie indéfiniment ?

Des investissements privés significatifs accompagnent déjà le développement des organoïdes, ce qui implique d'exiger une réelle transparence sur les objectifs de ces recherches afin de maintenir la confiance des donneurs de cellules et du public. Il s'agit d'une condition essentielle au maintien de la confiance dans la recherche, laquelle mobilise des équipes en réseau qui, face à la vitesse d'évolution des technologies, ont intégré en amont de leur pratique les questions éthiques qui se posent.

LES QUESTIONS ÉTHIQUES EN DÉBAT

Le séminaire « Organoïdes et responsabilité scientifique : anticiper les enjeux éthiques », organisé par l'Inserm, le CNRS, le réseau thématique Organoïdes et le CCNE (11 mai 2026) a permis de dresser un large panorama des usages actuels de ces assemblages cellulaires dans la recherche. Il a également abordé le cadre réglementaire dans lequel ces travaux s'inscrivent, ainsi que des pistes de simplification administrative fondées sur une modulation du niveau d'encadrement en fonction du risque réel associé aux différents usages, dans une logique d' « une agilité réglementaire garantissant la protection éthique ». Il a été constaté que le cadre réglementaire actuel rendait très difficile la collaboration entre laboratoires, tant à l'échelle nationale qu'européenne. Une simplification majeure consisterait à ne pas redemander l'ensemble du dossier d'agrément lors du transfert de matériel vers un laboratoire collaborateur. Il a été aussi précisé que les organoïdes représentent une avancée réelle dans la perspective de réduire l'expérimentation sur animaux, même si leurs limites actuelles en matière de reproduction des fonctions physiologiques complexes obligent à rester encore dépendant des modèles animaux.

La recherche sur les organoïdes mobilise une chaîne complexe d'acteurs et d'étapes, chacune soumise à des exigences éthiques spécifiques. La question du consentement traverse l'ensemble de cette chaîne et soulève plusieurs enjeux : le consentement initial du donneur peut ne pas avoir anticipé toutes les utilisations futures, tandis qu'un consentement trop large n'est pas conforme aux exigences éthiques. Dans ce contexte, ne faudrait-il pas proposer un modèle de consentement « à la gouvernance », déléguant à un tiers de confiance ou à une biobanque la gestion des préférences du donneur ?

Il faudrait aussi se poser la question du statut de ces organoïdes : sont-ils des produits de laboratoire ou des éléments du corps ? Comment distinguer un modèle embryonnaire d'un embryon ? À qui appartiennent les organoïdes ? Leur développement reconfigure les cadres de la recherche et les modes de qualification du vivant, ce qui rend d'autant plus nécessaire la construction d'une « démocratie en santé » fondée sur la délibération et le débat publics.

Le caractère potentiellement humain de l'embryon (avis n°1 du CCNE) impose à la recherche et à la thérapeutique son respect et nous oblige à condamner toute utilisation commerciale ou industrielle de l'embryon, quelle que soit la situation. Les recherches sur des cellules souches embryonnaires se déroulent désormais dans un cadre déclaratif, mais néanmoins contraint : « *les gamètes obtenus à partir de cellules souches embryonnaires ne peuvent en aucune façon servir à féconder un autre gamète* » (art. L2151-6 du Code de la santé publique). De la même façon, les recherches sur des cellules souches pluripotentes induites humaines, c'est-à-dire des cellules qui ne proviennent pas d'un embryon, sont soumises à déclaration. C'est notamment le cas de recherches qui ont pour objet la transformation de ces cellules en gamètes.

Par ailleurs, le Code de la santé publique interdit la constitution *in vitro* d'embryons humains à des fins de recherche, cette dernière étant, de ce fait, réalisée sur des embryons surnuméraires, conservés après leur obtention dans le cadre d'une procédure d'AMP.

La réflexion éthique dans ce domaine sensible tente de **concilier deux objectifs :** préserver les principes éthiques de la recherche sans entraver des avancées potentiellement bénéfiques pour tous.

Cependant, de nouvelles questions se posent : la limite des 14 jours permise pour mettre en œuvre des protocoles de recherche sur les embryons surnuméraires — correspondant au moment où l'embryon amorce une individualisation biologique avec l'apparition des premières cellules qui formeront plus tard le système nerveux –pourrait-elle être allongée ? L'interdiction de créer des embryons à des fins de recherche est-elle encore éthiquement défendable, dans la mesure où elle limite l'étude des premières étapes de la vie ?

Les questions éthiques soulevées par l'usage des organoïdes ont fait l'objet d'une note du comité d'éthique de l'Inserm[52]. Elles portent notamment sur le consentement dynamique du donneur, — évoquée aussi lors du séminaire du 11 mai 2026 –, sur l'évaluation des bénéfices et des risques inhérents à ces technologies, notamment dans une perspective thérapeutique, ainsi que sur la nature des modèles biologiques utilisés et leur éventuel statut « moral ».

L'émergence de ces nouvelles technologies réactive une double question : celle de la promesse scientifique et celle de la qualification du vivant à travers sa fabrication. La recherche est en effet habituée à annoncer des retombées futures susceptibles de justifier des financements complémentaires, une logique délicate dans le cas des organoïdes, dont la complexité fonctionnelle et les incertitudes scientifiques et conceptuelles rendent parfois la promesse elle-même fragile. L'incertitude ne fait-elle pas partie intégrante du vivant ?

Dans ce contexte, une démarche éthique ne devrait-elle pas privilégier l'évaluation et la reddition de comptes, plutôt que l'idéologie de la promesse ? La question des frontières entre nature et fabrication du vivant est à nouveau posée. Ne faudrait-il pas se doter de critères d'indiscernabilité fonctionnelle permettant de qualifier la nature d'un modèle biologique et d'y associer le modèle de protection adéquat, avec des implications possibles en matière de propriété intellectuelle ?

52. La recherche sur les organoïdes : quels enjeux éthiques ? https://inserm.hal.science/inserm-02544395v1 (avril 2020).

LE CADRE LÉGAL ET RÉGLEMENTAIRE

L'interdiction de la recherche sur l'embryon a perduré jusqu'en 2013, même si des possibilités de dérogation ont été introduites en 2004, puis en 2011. Par ailleurs, les recherches sur l'embryon et sur les CSEh relevaient d'un même régime juridique jusqu'en 2021. Récemment, à la suite des États généraux de la bioéthique de 2018 et de la dernière révision législative, la différence de nature entre un embryon et des cellules souches embryonnaires a été reconnue. Ainsi, toute recherche sur l'embryon humain est soumise à une autorisation délivrée par l'Agence de la biomédecine, appréciée au regard de la pertinence scientifique ou de la finalité médicale du projet, ainsi que de la nécessité de recourir à des embryons humains. En revanche, les recherches sur CSEh sont maintenant seulement soumises à déclaration. Les embryons soumis à un protocole de recherche ne peuvent être transférés à des fins de gestation et il est mis fin à leur développement *in vitro* au plus tard le 14e jour qui suit leur constitution.

L'article 23 de la loi de 2021 renouvelait l'interdiction de la conception *in vitro* d'embryon humain par fusion de gamètes à des fins de recherche. De même, la modification d'un embryon humain par adjonction de cellules provenant d'autres espèces est interdite. Par ailleurs, la loi de 2021 supprimait, dans le Code de la santé publique, la mention de « la création d'embryons transgéniques ou chimériques ». Elle ouvrait ainsi à l'évolution figurant à l'article 16-4 du Code civil :« *sans préjudice des recherches tendant à la prévention, au diagnostic et au traitement des maladies, aucune transformation ne peut être apportée aux caractères génétiques dans le but de modifier la descendance d'une personne* ».

En définitive, l'encadrement juridique actuel des cellules pluripotentes constitue un socle relativement solide pour le développement des recherches sur les organoïdes, sous réserve d'une réflexion sur l'« agilité réglementaire », entendue comme la capacité à construire des cadres suffisamment robustes pour accompagner une recherche en constante évolution, tout en garantissant le respect des exigences éthiques.

Cela implique notamment d'adapter le modèle de consentement aux réalités technologiques, en envisageant une gouvernance du consentement à l'échelle la plus pertinente. Dans le cas des organoïdes neuraux, le besoin de créer une forme de gouvernance impliquant tous les acteurs pourrait s'imposer, comme le suggère une publication récente du comité d'éthique anglais[53].

53. https://www.nuffieldbioethics.org/news-blog/nuffield-council-on-bioethics-say-need-for-governance-of-neural-organoids-further-demonstrates-why-the-uk-must-strengthen-anticipatory-regulation/

CE QUE LE CCNE A LU ET ENTENDU[54] LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2026

Indicateurs de la consultation

- **Les rencontres en région : 3 ; participants : 110**
- **Les auditions des associations et courants de pensée : 3**
- **Les auditions des sociétés savantes et institutions : 3**

LES RENCONTRES ORGANISÉES PAR LES ERER

Les trois échanges font apparaître **une position globalement favorable* au développement de la recherche** sur les cellules souches et les organoïdes, perçue comme porteuse d'espoirs thérapeutiques importants, notamment pour les maladies rares, certains cancers — notamment pédiatriques — et plus largement pour des pathologies aujourd'hui incurables ou insuffisamment traitées. Les participants considèrent largement que les cellules souches représentent **une avancée majeure pour la médecine régénérative**, les maladies neurodégénératives, certaines maladies génétiques et pour le développement de nouveaux traitements médicamenteux.

Les discussions soulignent ainsi **les attentes fortes suscitées par ces recherches** et par les perspectives de thérapies innovantes qu'elles pourraient permettre à long terme. Toutefois, les échanges mettent également en évidence **une importante méconnaissance du sujet par le grand public**, alimentant des incompréhensions, des peurs ou certains fantasmes liés tant aux matériaux utilisés qu'aux finalités de la recherche. Dans un contexte de défiance plus large envers les nouvelles technologies, plusieurs participants insistent ainsi sur la nécessité de renforcer l'information, la pédagogie et la formation scientifique et éthique des citoyens afin de permettre une meilleure compréhension des enjeux, des applications possibles, mais aussi des limites et des incertitudes de ces recherches.

Un consensus fort apparaît sur **la nécessité d'un encadrement éthique et juridique** clair des recherches et de leurs applications thérapeutiques. En effet, les participants insistent sur les incertitudes scientifiques encore importantes entourant la recherche sur les organoïdes, liée à la rapidité des avancées technologiques et à la difficulté à anticiper leurs applications futures. Certains s'interrogent néanmoins sur la nature **des limites à fixer** à ces recherches, concernant notamment le développement de certaines propriétés biologiques comme la sensibilité ou l'intégration de fonctions nerveuses dans les organoïdes.

54. Comme déjà mentionné, l'ensemble des opinions rassemblées dans ce paragraphe ne constitue pas un avis du CCNE au regard des questions éthiques soulevées dans le cadre de cette thématique. Par ailleurs, il est rappelé, par un astérisque (*), que les participants ne sont pas représentatifs de la population générale et qu'ils les avis exprimés doivent être interprétés en tenant compte de cette réserve.

Une grande partie des participants estime que **le cadre législatif et réglementaire actuel ne suit pas toujours le rythme des avancées scientifiques**. Ils plaident ainsi pour une loi de bioéthique offrant un cadre clair et protecteur, mais également suffisamment souple, évolutif et régulièrement réévalué pour s'adapter à la rapidité des progrès technologiques sans freiner le développement de la recherche.

Certains alertent par ailleurs sur le risque qu'une législation trop restrictive conduisent les chercheurs ou patients à se tourner vers des pays disposant de cadres plus ouverts. Les participants insistent également sur le risque que ces traitements demeurent réservés aux grands centres de recherche, aux personnes ou aux pays disposant des ressources les plus importantes, et rappellent la nécessité de **préserver un principe d'accès universel à l'innovation médicale**.

Le seul point de tension relevé dans ces échanges concerne **les enjeux éthiques liés à l'origine et au statut des cellules utilisées dans la recherche**, en particulier lorsqu'elles sont issues d'embryons humains ou lorsqu'elles conduisent au développement d'embryoïdes ou de cérébroïdes.

Les discussions font notamment apparaître **un désaccord autour de la distinction entre cellules souches embryonnaires et cellules iPS** (cellules pluripotentes induites). Les cellules embryonnaires sont souvent perçues comme scientifiquement plus stables ou plus efficaces, mais elles suscitent des réserves éthiques importantes en raison du recours à l'embryon humain. À l'inverse, les cellules iPS apparaissent globalement* plus acceptables sur le plan éthique puisqu'elles sont obtenues à partir de cellules adultes reprogrammées, sans destruction d'embryon. Toutefois, certains participants soulignent que les cellules IPS restent encore imparfaitement maîtrisées ou moins fiables que les cellules embryonnaires dans certains usages scientifiques. Même lorsque la recherche utilise majoritairement des cellules iPS, l'imaginaire associé à l'embryon demeure fortement présent dans les représentations du public.

Plusieurs participants expriment une méfiance persistante à l'égard de ce qu'ils perçoivent comme une forme de « manipulation du vivant », alimentant des inquiétudes plus larges autour du **statut juridique de l'embryon humain**, des limites à fixer à la recherche notamment relative au seuil de développement des embryons en laboratoire. Plus marginalement sont évoqués les modalités du consentement des donneurs d'embryons destinés à la recherche, les risques associés au transhumanisme ainsi que des interrogations quant à l'émergence potentielle de formes de conscience dans certains cérébroïdes.

Plusieurs questions plus secondaires sont également soulevées au cours des échanges.

Certains participants s'interrogent sur la question du statut et de la propriété des cellules et des organoïdes issus de la recherche, en particulier sur la répartition des droits entre les patients, les chercheurs et les institutions lorsque les recherches aboutissent à des innovations ou à des bénéfices économiques. Ces réflexions conduisent plus largement à questionner le statut d'entités hybrides difficilement réductibles aux catégories traditionnelles de la personne, de l'objet ou du vivant naturel.

Enfin, certains échanges abordent les enjeux éthiques liés à l'utilisation d'organoïdes dans des modèles animaux, notamment dans le cadre des chimères et de la xénotransplantation. Si les organoïdes sont parfois présentés comme **une alternative permettant de réduire l'expérimentation animale**, certains participants s'interrogent sur le risque que ces pratiques conduisent au contraire à **de nouvelles formes d'exploitation des animaux.**

LES AUDITIONS DES ASSOCIATIONS ET DES COURANTS DE PENSÉE

Il est difficile de construire une synthèse des positions des trois associations auditionnées, tant leurs divergences sont profondes. L'une d'entre elles **regrette que les cellules issues d'embryons humains puissent faire l'objet de recherches** et propose de prioriser l'expérimentation animale, ainsi que l'usage des iPS plutôt que celui des CSEh.

Une autre association souhaite **faire évoluer le cadre actuel du consentement,** afin qu'il soit mieux adapté aux nouvelles logiques de la recherche préclinique fondée sur l'utilisation de matériel biologique et sa transformation depuis son prélèvement. Le prélèvement initial peut, en effet, devenir une ressource biologique durable, transformée et mobilisable dans des contextes multiples et évolutifs, ce qui interroge l'adéquation du cadre de consentement historiquement conçu pour des usages plus ponctuels. En retour, le cadre actuel ne garantit pas une information suffisamment lisible pour les donneurs quant au devenir réel de leur prélèvement, avec des difficultés potentielles concernant l'insécurité juridique et un impact sur le développement de l'innovation.

L'enjeu éthique principal, présenté par une autre association, **est de nature procédurale.** Il concerne notamment la multiplication des recours contentieux, les délais administratifs trop longs ainsi que le poids jugé disproportionné d'organisations opposées aux recherches fondées sur des cellules embryonnaires humaines. Ces éléments conduisent, selon cette association, à plaider pour un renforcement de la sécurité juridique de ces recherches, *via* la limitation des recours à des motifs exceptionnels (fraude, données scientifiques nouvelles), la réduction stricte des délais, l'harmonisation nationale des critères d'évaluation et la mise en place de procédures accélérées en cas d'intérêt public majeur.

LES AUDITIONS DES SOCIÉTÉS SAVANTES ET INSTITUTIONS

L'intérêt, mais aussi les limites de l'utilisation des organoïdes sont largement reconnus : ces assemblages de cellules visent à reproduire, à petite échelle, la structure et certaines des fonctions d'organes humains mieux que ne peuvent le faire les cultures traditionnelles en deux dimensions. Ils ouvrent la voie à une médecine personnalisée et constituent aussi une alternative à l'expérimentation animale. Qu'ils soient engendrés à partir des cellules d'un patient ou de lignées cellulaires, les organoïdes sont donc *a priori* plus fiables pour analyser le développement d'une maladie ou évaluer les effets de médicaments, avec une meilleure efficacité dans le criblage des molécules.

Ils présentent néanmoins plusieurs limites : l'absence de vascularisation, qui peut rapidement compromettre leur viabilité ; l'absence d'interactions avec les autres organes même s'il est aujourd'hui possible de combiner au moins deux organoïdes spécifiques d'organe sur la même puce ; et la maturation souvent incomplète des cellules différenciées à partir de lignées pluripotentes, ce qui peut limiter la fiabilité clinique des résultats obtenus. Ces techniques restent par ailleurs coûteuses.

Au plan éthique, les organoïdes soulèvent de nouvelles questions, notamment, s'agissant de cellules prélevées chez des patients, celles du **consentement et de la gestion sécurisée de leurs données biologiques ; le coût élevé** de l'analyse personnalisée des échantillons à visée thérapeutique, susceptible d'introduire **des inégalités dans l'accès aux soins** en fonction des ressources individuelles ou nationales ; les limites éventuelles au **développement d'organoïdes cérébraux ;** et enfin la question du seuil à partir duquel la fiabilité de ces nouveaux systèmes sera jugée suffisante pour s'affranchir de l'expérimentation animale et passer directement en clinique sur la base de résultats exclusivement obtenus *in vitro*.

Ces limites, cependant, ne doivent pas être sous-estimées, même s'il est raisonnable d'espérer qu'elles seront en grande partie corrigées par les progrès technologiques à venir. Le risque ne serait-il pas de céder à une forme d'engouement et de considérer que l'on peut dès maintenant se passer des modèles animaux, si imparfaits soient-ils ?

Au-delà de ces constats, il a été rappelé que **la communication auprès du grand public sur les objectifs de ce type de recherche** est essentielle. Il serait également souhaitable de prévoir **des procédures administratives plus flexibles permettant d'éviter un blocage systématique des projets** utilisant des cellules embryonnaires, dès lors que leur contenu scientifique et éthique a été validé, notamment au regard des objectifs de santé humaine.

QUELQUES ENSEIGNEMENTS À TIRER

1. **Il existe une large adhésion au développement de recherches sur cellules embryonnaires humaines ou organoïdes,** dans l'objectif de développer la médecine régénérative, même si ce sujet relativement nouveau peut engendrer des craintes ou des représentations fantasmées au sein de la société. Il convient de construire un cadre éthique et juridique adapté permettant aussi de communiquer sur les objectifs de ces recherches, leur intérêt et les premiers résultats obtenus.
2. Le principal point de tension relevé dans les échanges concerne **les enjeux éthiques** liés moins **à l'origine et au statut des cellules utilisées dans la recherche,** qu'à leur utilisation en tant que point de départ d'embryoïdes ou de cérébroïdes.
3. Sur le plan éthique, il devient nécessaire de **faire évoluer le cadre actuel du consentement** afin de mieux l'adapter aux nouvelles logiques de la recherche préclinique fondée sur l'utilisation de matériel biologique et sa transformation depuis son prélèvement.

5

DONS, GREFFES D'ORGANES ET XÉNOGREFFES

Le nombre de personnes susceptibles de bénéficier d'une transplantation ne cesse d'augmenter, notamment sous l'effet de la progression des maladies chroniques et du vieillissement de la population. Dans le même temps, le nombre d'organes disponibles demeure fortement insuffisant pour répondre à l'ensemble des besoins, notamment en raison d'une dynamique de priorisation encore insuffisante du prélèvement et de la transplantation à l'hôpital, d'une mobilisation encore incomplète des sources potentielles de greffons et d'un taux élevé d'opposition des proches de donneurs décédés. Avec des délais d'accès à la greffe très longs et une augmentation régulière des décès en attente, cette situation interroge les principes fondamentaux du don, de la solidarité, du respect du corps humain et de l'égalité d'accès à la transplantation.

Une greffe peut concerner les organes (le rein, le foie, le cœur, les poumons, le pancréas et les intestins), les tissus (peau, os, cornée) ou les cellules (essentiellement les cellules souches hématopoïétiques prélevées dans la moelle osseuse, le sang périphérique ou le sang ombilical). **Une greffe permet de soigner** des maladies graves, d'éviter des traitements lourds, parfois de prendre en charge des handicaps ou de sauver des vies. **Elle consiste donc à remplacer un organe, des tissus ou des cellules malades par des organes, des tissus ou des cellules saines.** La greffe est souvent la seule option pour prolonger la vie, éviter des traitements lourds (comme la dialyse dans le cas d'une greffe de rein), voire guérir (comme c'est le cas pour la greffe de cellules souches hématopoïétiques). **L'Agence de la biomédecine** joue un rôle central dans l'organisation et la régulation du prélèvement et de la greffe. **La majorité des réflexions menées dans le cadre des États généraux de la bioéthique ont porté sur les greffes d'organes.**

En 2024, les données de l'Agence de la biomédecine indiquent qu'**un peu plus de 6 000 greffes d'organes** ont été réalisées (dont 62 % pour le rein, 24 % pour le foie, 5 % pour les poumons, 7 % pour le cœur) — un chiffre en légère augmentation par rapport à l'année précédente (+ 7 %). Cette progression modeste, rejoignant le volume d'activités observé en 2019, ne permet toutefois pas de répondre à l'ensemble des besoins. Le nombre de personnes susceptibles de bénéficier d'une greffe continue d'augmenter et, lorsque les greffes réalisées ne compensent pas les nouvelles inscriptions sur les listes d'attente, les patients s'y accumulent progressivement. Il en résulte des délais d'attente parfois très longs. Cette année-là, 911 personnes sont décédées en l'attente d'une greffe et 22 585 étaient inscrites sur la liste d'attente, soit 3,3 % en plus par rapport à l'année précédente. Au total, ce sont **31 055 personnes** qui ont été **candidates à une greffe d'organes,** avec une moyenne d'âge de 54 ans[55].

Les dons peuvent être réalisés par **une personne en bonne santé** qui accepte de donner un organe ou une partie d'organe **de son vivant** à un proche. **Le don croisé de rein** permet de contourner l'incompatibilité (de groupe sanguin et/ou immunologique) entre un donneur vivant et son proche malade, en réunissant des « paires de donneurs/receveurs » qui ne sont pas compatibles entre eux mais dont le receveur est compatible avec le donneur de l'autre paire, et vice-versa (Agence de la biomédecine).

Les dons peuvent également être réalisés à partir de personnes décédées, après constatation de leur mort encéphalique ou après arrêt circulatoire. **Le « Maastricht III »,** c'est-à-dire le prélèvement sur des donneurs décédés après un arrêt circulatoire à la suite d'une décision d'arrêt des traitements, est autorisé en France depuis 2015. En raison des contraintes temporelles et organisationnelles inhérentes à cette procédure, il a suscité des interrogations éthiques, notamment quant à la nécessaire étanchéité entre la décision d'arrêt des traitements et la perspective du prélèvement, ainsi qu'au respect dû à la personne en fin de vie.

En 2024, **environ 90 % des greffes** ont été réalisées **à partir de donneurs décédés,** dont l'âge moyen était de 58 ans. Parmi les 3 169 donneurs potentiels en état de mort encéphalique recensés, 1 544 ont effectivement fait l'objet d'un prélèvement, permettant de recueillir en moyenne trois organes par donneur. 307 greffes ont été réalisées à partir de donneurs décédés après arrêt cardiovasculaire à la suite d'une décision d'arrêt de traitement. **614 greffes** ont été réalisées **à partir de donneurs vivants** (10 % des greffes) dont l'âge moyen était de 53 ans, essentiellement le rein comme organe greffé (97 %).

Un des points préoccupants est que le taux d'opposition au prélèvement est en augmentation. Il a été de 36 % en France en 2024, c'est-à-dire globalement plus élevé que dans d'autres pays européens, malgré des disparités régionales. Plusieurs causes semblent être à l'origine d'une opposition au don d'organes, parmi lesquelles l'absence d'expression du défunt vis-à-vis de ses proches, les idées reçues et/ou croyances erronées (peur de la mutilation, crainte d'un mauvais traitement du corps…), des facteurs culturels et religieux. Une défiance plus générale à l'égard des institutions et du monde médical peut également influencer les décisions des proches. L'expertise des établissements de santé et l'organisation du prélèvement jouent enfin un rôle majeur, notamment à travers la qualité de l'information délivrée aux proches, leur accompagnement, la formation des professionnels et les moyens consacrés aux coordinations hospitalières de prélèvement.

55. Voir le dossier documentaire établi par l'ERER Île-de-France (2026).

Face à l'augmentation continue des besoins de transplantation et aux limites des ressources en greffons humains, la xénotransplantation est apparue comme une voie susceptible d'élargir les possibilités d'accès à la greffe. Les xénogreffes, c'est-à-dire **les transplantations d'organes provenant d'animaux vers l'être humain** soulèvent toutefois des questions d'une nature différente de celles posées par les greffes d'organes humains. En effet, les xénogreffes impliquent non seulement **des enjeux médicaux et de sécurité sanitaire spécifiques,** mais aussi **des interrogations éthiques** relatives au rapport entre l'être humain et l'animal, aux limites de l'intervention technologique sur le vivant, ainsi qu'aux potentielles conséquences collectives de ces pratiques.

Certains ont souligné que, au-delà du besoin d'innovation thérapeutique, il existe un besoin tout aussi **important de renforcer la prévention :** cet enjeu est particulièrement crucial en ce qui concerne les maladies rénales, qui évoluent souvent de manière silencieuse pendant de nombreuses années avant d'être diagnostiquées. Le **dépistage précoce** permet d'identifier les patients à un stade où des interventions simples peuvent ralentir significativement la progression de la maladie. Le **rapport coût-bénéfice du dépistage et de la prévention serait particulièrement favorable.**

Par ailleurs, les alternatives à la greffe ont été identifiées comme un axe d'innovation majeur. **Les technologies 3D, notamment la bio-impression de tissus et d'organes,** suscitent un intérêt croissant. Toutefois, alors que la xénotransplantation est entrée dans une phase de développement clinique, avec le lancement d'essais chez l'être humain aux États-Unis et en Chine, la production d'organes complexes, pleinement fonctionnels par bio-ingénierie, demeure aujourd'hui hors de portée et aucune application clinique n'est envisagée à court ou moyen terme.

Lors des États généraux de la bioéthique de 2018, les débats relatifs au don et à la transplantation d'organes ont principalement porté sur le développement du don, l'amélioration de l'information du public, la confiance dans le système de prélèvement et la réduction des inégalités d'accès à la greffe. Les principes de gratuité, d'anonymat et de consentement avaient fait consensus. Néanmoins, les modalités du consentement au prélèvement des organes sur le corps d'une personne décédée avaient été discutées, et la possibilité d'un consentement explicite pour remplacer ou compléter le consentement présumé avait été évoquée (création d'un registre des « oui » ou d'un régime mixte). Par ailleurs, bien que quelques inquiétudes aient été exprimées quant au respect de la volonté du donneur par les proches, l'importance de leur accompagnement avait été largement évoquée. S'agissant des dons du vivant, plusieurs points avaient été soulevés, dont la nécessité de s'assurer du consentement des individus, en raison du risque de pressions familiales ou sociales, ainsi que l'importance de mieux protéger et valoriser les donneurs (création d'un éventuel statut). En ce qui concerne les prélèvements encadrés par le protocole de « Maastricht III », une vigilance avait été demandée pour que soient bien séparées la décision d'arrêter les traitements et celle de procéder au prélèvement d'organes. Enfin, il avait été demandé de garantir le respect de l'égalité des chances pour accéder à la greffe.

LES QUESTIONS ÉTHIQUES EN DÉBAT

Véritables enjeux de solidarité, les prélèvements et greffes d'organes ont à la fois fait l'objet de progrès médicaux constants et d'évolutions législatives successives, destinés à en étendre les possibilités, dans le respect des principes éthiques.

La question principale est, en effet, de savoir **comment augmenter le nombre de prélèvements et de dons d'organes pour répondre à la demande** croissante des patients en attente de transplantation et dont la mortalité durant cette période d'attente est loin d'être négligeable, tout en conservant un haut niveau d'exigence éthique, en matière de qualité, d'équité et de sécurité. Comment élargir le nombre de personnes sur lesquelles peuvent être prélevés des organes ? Faudrait-il faire évoluer ou assouplir les conditions de recueil du consentement ? Comment mieux organiser l'hôpital pour qu'il accomplisse cette mission, priorité nationale, de façon optimale ?

Le principe du consentement présumé illustre cette logique de solidarité : toute personne est considérée comme donneuse potentielle après sa mort, sauf si elle s'est expressément opposée de son vivant au don de ses organes. Ce cadre repose sur l'idée selon laquelle le don d'organes est un acte altruiste et citoyen, que l'on rend possible pour tous, par défaut : cette démarche permet aussi de soulager les proches, en évitant de leur faire porter seuls une décision lourde dans un moment de deuil.

Seulement, quel est véritablement **le sens d'un consentement présumé** qui repose par nature sur le silence ? Le consentement ne devrait-il pas être, non seulement libre, éclairé, mais explicite ? Comment garantir que le consentement au don soit véritablement respecté dans un système qui repose sur le silence comme assentiment ? Est-il légitime de faire primer l'intérêt collectif ?

Le don d'organes entre personnes vivantes a longtemps été limité au cercle familial proche, afin de garantir un lien affectif susceptible de justifier un tel acte. Il est encore aujourd'hui limité. Faudrait-il élargir le cercle des donneurs vivants jusqu'à autoriser le don altruiste non dirigé ? Faudrait-il restreindre l'altruisme pour garantir le respect des principes éthiques ? Le don d'organe peut-il être pleinement libre s'il est affectif ?

La xénogreffe soulève des questions profondes qui dépassent le seul cadre médical et scientifique : elle engage des représentations culturelles, spirituelles et symboliques du corps humain, de l'animal et de leurs frontières. Elle pose notamment la question du respect de l'animal, avec un équilibre entre ses besoins physiques et émotionnels et la nécessité de soins, et des conditions éthiques dans lesquelles les animaux peuvent être utilisés à des fins thérapeutiques. L'enjeu éthique n'est-il pas aussi de nature démocratique ? L'acceptabilité de la xénogreffe ne pourra pas reposer que sur le seul recueil du consentement individuel du receveur. Ne devrait-elle pas nécessiter un débat public afin d'établir des règles administratives, cliniques, éthiques permettant de définir un cadre légitime ? Par ailleurs, **la perspective d'essais cliniques préalables** conduit à s'interroger sur les critères de sélection des participants et à examiner notamment leur degré d'information et le recueil de leur consentement : faudra-t-il réserver la xénogreffe aux patients récusés à la greffe standard, ou l'élargir à ceux dont la probabilité d'obtenir un greffon humain à temps est faible ?

LE CADRE LÉGAL ET RÉGLEMENTAIRE

Le cadre légal du don d'organes, de tissus et de cellules est fondé sur **les principes de volontariat, de bénévolat, d'anonymat et de non-patrimonialité du corps humain** (art. 16-1 du Code civil).

Les prélèvements ne peuvent être pratiqués sans **le consentement du donneur** (art. L1211-2 du Code de la santé publique) : « ce consentement peut être révocable à tout moment ».

Les principes encadrant les prélèvements d'organes ont été établis il y a 50 ans, en particulier dans le cadre de la loi Caillavet, puis enrichis par les différentes lois relatives à la bioéthique.

En France, au nom de la solidarité nationale, **toute personne** est **considérée** comme un **donneur potentiel après son décès** (le « consentement présumé »). Depuis 1994, il est possible de manifester son refus en s'inscrivant sur le Registre national des refus. Depuis 2017, il est aussi possible de confier un document écrit à ses proches et d'exprimer son refus au prélèvement de certains organes ou tissus.

Depuis 2004, le prélèvement et la greffe d'organes constituent une « priorité nationale », inscrite dans le Code de la santé publique (art. L1231-1 A)[56].

En France, au nom de la solidarité nationale, **toute personne** est **considérée** comme un **donneur potentiel après son décès** (le « consentement présumé »). Depuis 2017, il est possible de manifester son refus en s'inscrivant sur le Registre national des refus ou en confiant un document écrit à ses proches. Il est possible d'exprimer son refus au prélèvement de certains organes ou tissus.

Le don entre vivants repose sur l'existence de liens affectifs entre le donneur et le receveur. Le prélèvement ne peut être pratiqué sans le consentement du donneur (art. L1211-2 du Code de la santé publique) : ce consentement peut être révocable à tout moment.

En cas d'incompatibilité entre le receveur et le donneur, la loi autorise **un don croisé**. Dans ce cadre, l'anonymat entre receveur et donneur doit être garanti. Pour augmenter les possibilités d'appariement et éviter d'interrompre la chaîne donneur/receveur, il est possible de recourir à un organe prélevé sur un donneur décédé.

La dernière révision de la loi de bioéthique en 2021 a introduit des modifications concernant **le don croisé d'organes** (prélèvement sur personne vivante) : « *en cas d'incompatibilité entre une personne ayant exprimé l'intention de don et une personne dans l'intérêt de laquelle le prélèvement peut être opéré rendant impossible la greffe, le donneur et le receveur potentiels peuvent se voir proposer le recours à un don croisé d'organes.*

56. Un plan ministériel (le quatrième) sur le prélèvement et la greffe d'organes et de tissus a été lancé le 14 mars 2022 par le ministère des Solidarités et de la Santé et l'Agence de la biomédecine.

Dans ce cadre, le nombre maximal de paires de donneurs et de receveurs consécutifs est limité à six » (art. 8 de la loi n° 2021-1017). Par ailleurs, l'article 10 de la loi concernait les possibilités de prélèvement de cellules souches hématopoïétiques d'un mineur ou majeur protégé à des fins de greffe, étendu désormais au bénéfice de l'un de ses parents. Notons aussi que l'article 12 indiquait que « *les critères de sélection des donneurs de sang [...] ne peuvent être fondés sur aucune différence de traitement, notamment en ce qui concerne le sexe des partenaires avec lesquels les donneurs auraient entretenu des relations sexuelles, non justifiée par la nécessité de protéger le donneur et le receveur* ».

Enfin, l'article 13 de la loi de 2021 portait sur **le don de corps à des fins d'enseignement médical et de recherche** : « *une personne majeure peut consentir à donner son corps après son décès à des fins d'enseignement médical et de recherche. Le consentement du donneur est exprimé par écrit. Ce don ne peut être effectué qu'au bénéfice d'un établissement de santé, de formation ou de recherche titulaire d'une autorisation délivrée par les ministres de tutelle de cet établissement.* »

Concernant les xénogreffes, la loi n° 98-535 du 1er juillet 1998 relative au renforcement de la veille sanitaire encadre la réalisation de xénogreffes qui ne peut avoir lieu que **dans le cadre de recherches biomédicales**, soumises à une autorisation préalable de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé, après avis de l'Agence de la biomédecine.

Si **la loi encadrant spécifiquement les xénogreffes** demeure aujourd'hui **encore très incomplète**, le débat relatif à la création d'animaux transgéniques ou chimériques a, quant à lui, déjà eu lieu, notamment à l'occasion de l'adoption de la loi relative à la bioéthique de 2021, qui a modifié le cadre juridique applicable aux recherches impliquant des embryons animaux et des cellules humaines[57].

La conception et l'élevage de porcs chimérisés destinés à produire des organes compatibles avec des receveurs humains en attente d'organe soulèvent, en effet, plusieurs questions éthiques. La technique doit-elle avoir vocation à répondre à une situation de pénurie que l'organisation de la solidarité collective et de la vie en société ne parvient pas à résorber ? Les conditions d'élevage des animaux chimérisés sont-elles éthiquement acceptables au regard de la finalité thérapeutique poursuivie chez l'être humain ?

57.

CE QUE LE CCNE A LU ET ENTENDU[58] LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2026

Indicateurs de la consultation

- **Les rencontres en région : 39 ; participants : 2 369**
- **Les auditions des associations et courants de pensée : 4**
- **Les auditions des sociétés savantes et institutions : 10**

LES RENCONTRES ORGANISÉES PAR LES ERER

UN BESOIN D'INFORMATION EXPRIMÉ LARGEMENT

Presque tous les participants ont fait remonter la nécessité de **renforcer l'information du public sur le don d'organes**, jugée à la fois insuffisante, inégalement diffusée et encore mal comprise. La méconnaissance du cadre légal, en particulier du consentement présumé et du rôle des proches, ainsi que des modalités médicales du prélèvement, notamment la mort encéphalique et la restauration du corps, a été largement soulignée, comme **un facteur important d'incompréhension et de refus**.

L'importance d'une **sensibilisation précoce** a été particulièrement mise en avant, notamment par les lycéens et étudiants, qui ont insisté sur la nécessité d'aborder ces questions dans le cadre scolaire, afin de permettre à chacun de se positionner le plus tôt possible et en dehors de toute situation de crise. Les participants ont aussi exprimé le souhait d'une communication *via* des relais d'information diversifiés comme les réseaux sociaux, « Mon espace santé » ou le médecin traitant. Dans ce cadre, le recours à des témoignages de personnes greffées ou de familles de donneurs a été, à plusieurs reprises, identifié comme un levier d'information particulièrement efficace.

58. Comme déjà mentionné, l'ensemble des opinions rassemblées dans ce paragraphe ne constitue pas un avis du CCNE au regard des questions éthiques soulevées dans le cadre de cette thématique. Par ailleurs, il est rappelé, par un astérisque (*), que les participants ne sont pas représentatifs de la population générale et que les avis exprimés doivent être interprétés en tenant compte de cette réserve

CONSENTEMENT PRÉSUMÉ ET CONSENTEMENT ÉCLAIRÉ

L'essentiel des participants s'est montré attaché au **maintien du principe de consentement présumé, perçu comme un cadre efficace et conforme à une logique de solidarité** permettant de favoriser le don d'organes et de répondre ainsi à un enjeu de santé publique majeur. Une partie des participants*, en particulier **parmi les lycéens et étudiants**, a néanmoins **mis en doute la légitimité du consentement présumé** dès lors que l'information du public est jugée insuffisante, estimant qu'un consentement ne peut être pleinement valable s'il n'est pas éclairé. La nécessité de favoriser l'expression explicite, anticipée et traçable de la volonté de chacun, qu'elle soit favorable ou non au don, a été souvent évoquée, ce qui permettrait aussi d'éviter aux proches d'avoir à se prononcer dans un contexte de deuil.

Plusieurs propositions ont été formulées pour faciliter cette expression, notamment la mise en place de dispositifs accessibles et réversibles : la mention de la position sur la carte Vitale et surtout le retour d'une carte de donneur (supprimée en 2018) ont été évoqués à plusieurs reprises. La création d'un registre des « oui », permettant d'exprimer positivement son accord, ou encore l'instauration d'une obligation de se prononcer, ont été mentionnés, sans faire consensus. Ces différentes propositions **ont aussi suscité des réserves**, certains soulignant le risque de rigidifier des choix susceptibles d'évoluer dans le temps ou de créer de nouvelles formes de pression.

L'importance du dialogue familial a été particulièrement mise en avant par les participants, la méconnaissance de la position du défunt conduisant fréquemment à des refus « par précaution ». Si le cadre juridique prévoit que les proches témoignent de la volonté du défunt sans se substituer à lui, plusieurs échanges ont mis en évidence un décalage entre la loi et les pratiques, les familles apparaissant, dans les faits, comme décisionnaires dans certaines situations. Cette réalité suscite des **tensions entre ceux qui appellent davantage à un respect strict du consentement présumé** tandis que **d'autres sont plus favorables à une approche centrée sur l'accompagnement des proches** et la prise en compte de leur souffrance et du contexte émotionnel du deuil. Certains participants ont, en effet, estimé qu'un prélèvement réalisé contre l'avis des proches pourrait être vécu comme une violence et altérer durablement la confiance dans le système, tandis que d'autres ont souligné qu'un respect systématique du refus familial pouvait limiter le nombre de dons.

INNOVATIONS BIOMÉDICALES ET ENJEUX ÉTHIQUES ASSOCIÉS

Les échanges ont fait apparaître **un intérêt marqué pour les innovations biomédicales en matière de transplantation**, envisagées comme des possibles réponses à la pénurie de greffons. Les participants ont notamment évoqué les progrès liés aux techniques de conservation des organes (perfusion, prolongation de viabilité), aux nouvelles technologies (intelligence artificielle, optimisation des appariements) ainsi qu'aux pistes plus prospectives telles que la bio-impression ou les organes artificiels. Toutefois, cet intérêt s'accompagne de **fortes attentes en matière d'encadrement éthique**. Un consensus large se dégage sur la nécessité de soumettre ces innovations à des règles strictes, reposant sur la transparence et l'évaluation scientifique rigoureuse. Tous les participants ont souligné l'importance d'une information permettant de rendre compte de ces avancées tout en rappelant leurs limites, les incertitudes et les délais de mise en œuvre qui y sont liés*.

La xénogreffe cristallise une grande partie des débats et **ne fait pas consensus**. Une partie des participants (en particulier en Outre-mer et en Île-de-France) y voit une solution potentielle pour pallier la pénurie, un « dernier recours » ou simplement une avancée susceptible de sauver des vies. Certains soulignent que le recours aux animaux en médecine est déjà admis dans d'autres domaines et qu'à ce titre, la xénogreffe peut être envisagée comme une évolution cohérente,
à condition d'être strictement encadrée. Néanmoins, cette perspective suscite également **de très nombreuses réserves** qui portent principalement sur le bien-être animal — notamment chez les plus jeunes et en particulier les lycéens — ainsi que sur les risques sanitaires pour le receveur et pour la population. Cette position défavorable est majoritaire.

D'autres inquiétudes ont été exprimées, de manière plus diffuse, mais significative, concernant les risques de dérives liés aux innovations biomédicales. Certains participants ont évoqué la crainte de glissement vers des logiques de transformation du corps humain (transhumanisme) ou de sélection (eugénisme), appelant donc à une vigilance accrue dans l'intégration de ces technologies.

ÉQUITÉ, JUSTICE ET ALLOCATION DES GREFFONS

Les échanges font apparaître une attention forte portée aux **enjeux d'équité dans l'attribution des greffons.** Une majorité de participants s'accorde sur la nécessité de fonder l'allocation sur des critères médicaux objectifs, intégrant notamment la compatibilité biologique, l'urgence vitale et le bénéfice attendu en termes d'années de vie. Pour certains, d'autres critères, tels que l'adhésion du patient à suivre les traitements et le mode de vie, sont plus importants que les critères médicaux, dont l'extension est jugée trop variable.

La priorité accordée aux patients les plus jeunes, en particulier aux enfants, fait l'objet d'un consensus récurrent, en raison du principe de justice distributive. Néanmoins, au-delà de ces cas précis, la question de l'âge des receveurs constitue un point de débat récurrent : si certains participants soutiennent une allocation visant à maximiser les années de vie gagnées, d'autres expriment des réserves face à ce qu'ils perçoivent comme une forme de discrimination à l'égard des patients plus âgés, mettant en avant le principe d'égalité d'accès aux soins. Dans plusieurs échanges, **la transparence des critères d'attribution** a été identifiée comme **un enjeu central**, les participants estimant qu'une meilleure compréhension des règles permettrait de renforcer la confiance et l'acceptabilité des décisions. La question de la réciprocité a suscité des positions contrastées. L'idée de prioriser, dans l'accès aux greffes, les personnes favorables au don d'organes ou non inscrites sur le registre des refus a fait débat. Certains participants y sont favorables, en y voyant une traduction des principes de justice et de solidarité. D'autres expriment des réserves, en soulignant le risque de stigmatisation de certaines personnes ainsi qu'une possible remise en cause du principe d'égalité d'accès aux soins.

La question du refus d'une greffe est également évoquée. Les participants considèrent majoritairement* que ce refus est un droit légitime et qu'il ne devrait entraîner aucune conséquence ou sanction car il relève du consentement du patient.

Les échanges font apparaître **un intérêt marqué pour le développement du don non dirigé**, perçu par une majorité de participants comme un levier efficace pour répondre à la pénurie de greffons*. Plusieurs contributions soulignent, en effet, que ce type de don présente des avantages médicaux significatifs, notamment en termes de qualité des greffons, de programmation des interventions et de réduction des délais, ce qui contribue à de meilleurs résultats pour les receveurs.

Le don du vivant est ainsi fréquemment présenté comme **une pratique à encourager**, sous réserve d'un encadrement strict garantissant la sécurité des donneurs et le respect d'un cadre éthique exigeant. L'importance des évaluations médicales et psychosociales, de l'accompagnement des donneurs, de même que la nécessité d'un suivi dans la durée ont également été rappelées. Enfin, une part significative des participants a exprimé **des inquiétudes quant aux risques de pression**, en particulier dans le cadre familial ou social, et à la difficulté de garantir un consentement pleinement libre et éclairé dans ces contextes.

Les inégalités territoriales constituent un axe majeur des discussions ayant eu lieu dans les Outre-mer. Une majorité nette de participants souligne les contraintes structurelles spécifiques aux territoires ultramarins liées notamment à l'éloignement géographique, à la dépendance aux transports aériens, à la limitation du nombre de centres spécialisés et à l'absence de certaines activités de transplantation sur place. Les positions exprimées convergent vers une attente forte d'équité « réelle », impliquant des ajustements organisationnels et technologiques permettant de tenir compte des spécificités ultramarines. Les participants se montrent favorables au renforcement de la coordination avec l'Hexagone, à l'amélioration des circuits de transport, au développement des capacités locales lorsque cela est possible, ainsi qu'à un recours accru aux innovations de conservation des organes pour atténuer les contraintes de distance.

PRINCIPE DE GRATUITÉ ET PRINCIPE D'ANONYMAT

L'ensemble des échanges fait apparaître **un attachement très largement partagé aux principes de gratuité et d'anonymat du don d'organes**, qui sont perçus comme des fondements éthiques essentiels au bon fonctionnement de ce système.

L'ensemble des participants a exprimé **un rejet de toute forme de rémunération**, considérée comme incompatible avec la dignité humaine et avec le principe de non-marchandisation du corps. Ce refus s'appuie sur l'idée que le don d'organes doit demeurer un acte désintéressé, fondé sur la solidarité, et non relever d'une logique d'échange ou d'intérêt. Toutefois, certains participants estiment qu'il faudrait avoir recours à des mesures incitatives afin d'augmenter le nombre de dons et qu'à ce titre certaines formes de gratifications peuvent être envisageables. S'il est préférable pour la plupart des participants que celles-ci soient de nature symbolique*, certains évoquent le remboursement ou l'indemnisation des frais engagés par les donneurs afin de ne pas faire peser sur eux de coûts supplémentaires et de garantir le principe de neutralité financière déjà inscrite dans la loi. Les échanges font apparaître **un attachement global à l'anonymat du donneur**, la majorité des participants soulignant que ce principe contribue à préserver l'équité dans l'attribution des greffons, à prévenir tout risque de favoritisme et à protéger à la fois les donneurs, les receveurs et leurs proches de pressions ou d'attentes réciproques*. Certaines interrogations ont néanmoins émergé quant aux limites de cet anonymat strict. De manière minoritaire mais récurrente, des participants ont évoqué la possibilité d'un assouplissement partiel, notamment sous la forme d'échanges épistolaires anonymisés entre donneurs et receveurs. L'argument principal repose sur l'idée qu'un tel dispositif permettrait de donner un sens plus incarné au don, de favoriser une forme de reconnaissance ou de mise en récit, tout en préservant l'identité des personnes.

LES AUDITIONS DES ASSOCIATIONS ET COURANTS DE PENSÉE

Plusieurs associations ont signifié leur inquiétude vis-à-vis du **manque de donneurs d'organes et des pertes de chance engendrées** pour les patients en attente d'une greffe. La loi Caillavet, qui définit le consentement présumé au don d'organe, c'est-à-dire qui prévoit la possibilité d'un prélèvement d'organe si le donneur n'a pas signifié son refus de son vivant, semble insuffisamment appliquée.

D'autres associations signifient également leur crainte quant aux **dérives possibles de l'aide médicale à mourir.** Elles redoutent notamment qu'en cas de légalisation, celle-ci puisse être détournée de son objectif initial, en permettant le prélèvement d'organes sur les personnes décédées dans ce contexte. Ceci pourrait conduire à pressuriser des personnes déjà vulnérables en promouvant leur mort comme une « mort utile ».

Plusieurs **courants de pensée** rappellent que les dons et greffes d'organes sont en accord avec leurs principes, au nom de la protection et de la préservation de la vie. Ils se positionnent en faveur de l'augmentation du don d'organe, une pratique altruiste et humaine, en lien avec des valeurs de solidarité et d'entraide. Un courant de pensée se montre toutefois mitigé vis-à-vis des procédures dites « Maastricht III », qui introduit une confusion entre la finalité de la décision d'arrêter les soins et la temporalité de la fin de vie.

Un courant de pensée se déclare favorable à la xénogreffe, en l'absence d'autres alternatives, au nom de la dignité humaine et sous réserve d'un cadre éthique garantissant le respect des animaux. Il s'agit toutefois de rester extrêmement attentif aux conditions de vie des animaux et aux risques tout à la fois infectieux et psychique qui pèsent sur le receveur humain. Ces possibilités ouvrent aussi la voie à une réflexion sur la modification du génome et le franchissement des frontières homme-animal. Pour un autre courant de pensée, les xénogreffes sont également envisageables au nom de la préservation et de la sacralité du corps et de la vie humaine. Ce qui permet de sauver la vie des hommes doit être fait, à la condition toutefois de pouvoir anticiper et limiter les risques. Dans cette perspective, le risque infectieux notamment doit être abordé avec une vigilance particulière.

LES DONS DE MOELLE OSSEUSE

Le don de moelle osseuse se fait du vivant des personnes. Il peut être réalisé de deux manières : par prélèvement dans le sang (le don ressemble alors au don de plaquettes sanguines) utilisé dans 80% des cas, ou par ponction dans l'os du bassin, ce qui demande une anesthésie générale. Une association alerte sur le manque de donneurs de moelle osseuse sur le territoire. Pour soigner des malades sur le territoire, la France doit recourir à de **très nombreuses importations de greffons de l'étranger**. Ces démarches ont un coût financier : la France cède ses greffons à un prix inférieur à celui auquel elle achète ceux qu'elle importe. Elle ne peut donc pas utiliser la cession de ses greffons comme un moyen de financement pour le développement du registre France greffe de moelle. Ces démarches ont aussi un coût sanitaire, puisque c'est au sein d'un même pays (c'est-à-dire dans un même bassin de population) que nous avons le plus de chance de trouver des donneurs compatibles entre eux.

Il est donc **nécessaire d'augmenter le nombre de donneurs de moelle osseuse** en France. Actuellement, les nouveaux donneurs peuvent être enregistrés dans 29 centres.

Les délais d'attente pour être enregistré sont longs : ils excèdent souvent 5, voire 10 semaines. Pour réduire ces délais, d'autres centres pourraient être ouverts, ou la prestation pourrait être externalisée vers des laboratoires. Cela a déjà été le cas en France, mais n'a pas été pérennisé.

Par ailleurs, **les donneurs ne sont pas suffisamment diversifiés**. Les populations nord-africaines, africaines, antillaises, guyanaises ou réunionnaises sont trop peu représentées dans les registres internationaux de greffe de moelle. Les patients issus de ces origines ont beaucoup moins de chances de trouver un donneur compatible. Á titre d'exemple, en Guyane et en Martinique, aucun patient n'a bénéficié d'une greffe avec donneur non apparenté en 2024, faute de donneur compatible disponible. Cette situation peut donc être comprise comme **un problème de justice sanitaire**.

Le don intrafamilial n'est pas pour autant une solution à privilégier. Devoir recourir au don intrafamilial contrevient au principe d'anonymat du don et expose les donneurs à des risques, tels que la pression affective ou morale pour accepter le don, ou la culpabilité en cas de complications post-greffe. Une association alerte de plus sur le fait que le suivi psychologique systématique prévu dans le Plan ministériel 2022-2026 pour le prélèvement et la greffe n'a pas été mis en œuvre.

LES AUDITIONS DES SOCIÉTÉS SAVANTES ET DES INSTITUTIONS

LES PROCÉDURES DE PRÉLÈVEMENT D'ORGANES

Plusieurs institutions et sociétés savantes ont souligné les problèmes qui entourent la mise en œuvre de la loi Caillavet — qui prévoit que le consentement au don d'organe est présumé d'office sauf si la personne s'y oppose de son vivant.

Tout d'abord, il n'existe pas d'obligation d'information sur le processus de prélèvement. Il faudrait donc renforcer les modalités d'information pour qu'elles soient les plus complètes et diffusées possible, tant sur les modalités de refus que sur les modalités du don lui-même. Une institution préconise même que le consentement au don d'organe puisse être inscrit dans les directives anticipées.

Une autre interrogation concerne **le moment de l'information des proches avant le prélèvement d'organe**. D'une part, l'article L1232-1 du Code de la santé publique impose d'informer les proches avant tout prélèvement. D'autre part, il n'est pas possible de consulter le registre des refus de don d'organe avant le décès des patients. Mais les procédures de prélèvement dites « Maastricht 3 », qui se développent en France, demandent de consulter les proches et de les questionner sur le don d'organe avant le décès effectif du patient. Une institution demande donc la précision de cette procédure ou l'adaptation du cadre réglementaire pour qu'il autorise **la consultation des proches en amont du décès** lorsque l'arrêt des suppléances est acté collégialement.

Une troisième interrogation concerne **la garantie de la séparation des démarches, entre la décision d'arrêter les traitements et celles d'envisager une procédure de don d'organe.** Certains traitements sont uniquement destinés à préserver les organes en vue d'un prélèvement. Ils questionnent le respect du corps humain, son inviolabilité et la non-obstination déraisonnable. Ces questions sont ravivés par les débats actuels sur l'aide médicale à mourir. Si elle venait à être autorisée, l'étanchéité entre aide à mourir et dons d'organes devrait être strictement garantie, là aussi pour éviter toute pression envers une « mort utile ».

SUR LES XÉNOGREFFES

Les xénogreffes sont coûteuses et ne sont pas exemptes de risques pour les humains, comme le risque de rejet, mais aussi de transmission virale de l'animal à l'humain. Le problème éthique réside surtout dans le fait que des animaux sont élevés dans l'unique but d'être des « donneurs » d'organes, et deviennent de fait ce qu'une association qualifie de « réservoirs d'organes ». Cette population d'animaux est, de plus, élevée dans des conditions très spécifiques, puisque pour réduire le risque d'infection, ces animaux sont élevés en intérieur exclusivement. Une association dénonce une instrumentalisation des raisonnements, qui mêle éthique déontologique (selon laquelle toute vie à une valeur intrinsèque) pour les humains et utilitarisme quand il s'agit des animaux.

Des alternatives existent et pourraient être proposées, comme le développement des organes artificiels, plus avancés sur le plan technique et clinique, avec de meilleur taux de survie à 6 mois, ou encore le développement de la bio-impression, en plus, bien sûr, de l'augmentation du nombre de donneurs humains.

QUELQUES ENSEIGNEMENTS À TIRER

4. Le **don et la greffe d'organes sont des pratiques qui n'ont pas été remises en cause**.
   Les principes de gratuité et d'anonymat du don font consensus. L'application du principe d'équité dans l'attribution des greffons a fait l'objet d'une attention particulière, associée à la revendication d'une transparence des critères d'attribution.
   Il existe une relative pénurie d'organes et donc une augmentation du nombre de personnes en liste d'attente, en raison d'un taux de refus qui demeure encore trop important dans certaines régions.
   La nécessité de **renforcer l'information du public** a été clairement énoncée, car elle est jugée à la fois insuffisante et encore mal comprise.
   La méconnaissance du cadre légal, en particulier du consentement présumé et du rôle des proches, ainsi que des modalités médicales du prélèvement constitue **un facteur important d'incompréhension et de refus**.
   Enfin, l'importance de la prévention a été mise en exergue, afin de réduire l'incidence des maladies susceptibles de conduire à un besoin de transplantation.
5. Le **principe de consentement présumé est perçu comme un cadre efficace et conforme à une logique d'équilibre entre solidarité** et **autonomie** ; permettant de favoriser le don d'organe et de répondre ainsi à un enjeu de santé publique majeur.
   Cependant, une partie des participants*, en particulier **parmi les lycéens et étudiants**, a **mis en doute la légitimité du consentement présumé** dès lors que l'information du public est jugée insuffisante.
   Plusieurs propositions ont été formulées pour en faciliter l'expression, notamment la création d'un registre des « oui » et le dialogue au sein de la famille.
6. **La xénogreffe cristallise une grande partie des débats** et **ne fait pas consensus**.
   Une partie des participants y voit une solution pour pallier la pénurie ou simplement une avancée susceptible de sauver des vies.
   Certains soulignent que la xénogreffe peut être envisagée comme une évolution cohérente, à condition d'être strictement encadrée.
   Néanmoins, cette perspective suscite également **de très nombreuses réserves** qui portent principalement sur le bien-être animal — notamment chez les lycéens — ainsi que sur les risques sanitaires pour le receveur et pour la population.
   Il a été souligné qu'une vision européenne est nécessaire afin de coordonner les forces des différents pays engagés sur le sujet.

6

NUMÉRIQUE, IA ET SANTÉ

Quelle place accorder aux outils numériques et à l'IA dans la décision médicale, tout en garantissant la protection des données, la transparence et la confiance des patients ?

L'essor de l'intelligence artificielle (IA) et des technologies numériques constitue aujourd'hui l'une des transformations majeures du système de santé. À l'image des grandes révolutions médicales en leur temps — antisepsie, imagerie, biotechnologies — le numérique reconfigure les pratiques des médecins, l'organisation du système de soin et, plus largement, la relation entre le patient et le soignant. La notion de numérique renvoie initialement à la représentation de données, de grandeurs physiques sous forme de nombres, ainsi qu'aux procédés utilisant ce mode de représentation — elle s'oppose ainsi à l'analogique. Plus largement, le numérique fait aujourd'hui référence à l'ensemble des technologies permettant la production, le traitement, le stockage et la circulation de l'information sous forme de données (*data*). Cette notion recouvre ainsi un champ vaste, allant des infrastructures informatiques aux dispositifs connectés, en passant par la robotisation et les systèmes d'information de santé.

Au sein du numérique, l'IA constitue peut-être l'une des expressions les plus avancées de cette transformation du système de santé : elle désigne, dans son acception générale, des systèmes capables de simuler certaines fonctions cognitives humaines, telles que l'apprentissage, le raisonnement ou la prise de décision, à partir de l'analyse de grandes quantités de données. Les développements de l'IA se sont inscrits dans une trajectoire marquée par des avancées successives, jusqu'à connaître, à partir des années 2010, une accélération décisive avec l'essor de l'apprentissage automatique et du *deep learnin*g. Ces modèles, fondés sur des réseaux de neurones artificiels, permettent de traiter des volumes massifs de données et d'identifier des corrélations complexes, ouvrant la voie à des applications inédites, notamment dans le domaine de la santé. Plus récemment, les systèmes d'IA générative, tels que ChatGPT, Mistral ou Claude, ont franchi un seuil supplémentaire, en produisant des contenus élaborés — textes, images — qui donnent l'apparence d'un raisonnement autonome, voire « humain ».

Aujourd'hui, l'IA ne saurait être réduite à un simple algorithme : elle repose sur des architectures complexes, dont la performance dépend étroitement de la qualité et de la quantité des données qui les alimentent[59]. Ce lien structurel entre l'IA et les *data* explique, en grande partie, les transformations contemporaines des systèmes de santé, désormais caractérisés par la massification, la circulation et l'exploitation croisée de données médicales de plus en plus nombreuses et hétérogènes (collectées notamment sur « Mon espace santé »).

59. Certains algorithmes de santé peuvent reproduire ou amplifier des biais systémiques (par exemple, liés à l'âge ou au genre) présents dans les données d'entrainement.

Le numérique constitue dès lors un environnement structurant, au sein duquel s'inscrivent les pratiques médicales contemporaines, ainsi que l'essor de différentes applications (par exemple pour créer de nouveaux médicaments). L'état de santé d'un individu dépend de plus en plus de dispositifs techniques qui excèdent le cadre traditionnel de la relation de soin patient-professionnel de santé : dossiers de santé informatisés, télémédecine, objets connectés, outils d'autosurveillance ou encore plateformes d'analyse de données.

Les implications de l'IA sont désormais transversales à toute la médecine. L'IA contribue à l'émergence d'un nouveau modèle médical, dans lequel les décisions cliniques reposent moins sur l'expérience que sur des systèmes probabilistes issus de l'analyse de données massives. Les applications de cette « médecine algorithmique », déjà intégrées aux pratiques médicales, sont multiples.

Elles concernent en premier lieu **l'aide au diagnostic et à la décision**, notamment en imagerie médicale, où les algorithmes d'apprentissage permettent d'analyser des volumes importants d'images afin de détecter des anomalies parfois imperceptibles à l'œil humain. Dans ce cadre, l'IA permet d'exploiter des données médicales variées — imagerie, données biologiques, dossiers des patients — afin d'améliorer la précision diagnostique, parfois à des stades très précoces. Elle contribue ainsi à détecter certaines pathologies, à orienter les décisions thérapeutiques et à assister les professionnels dans leur raisonnement clinique.

L'IA contribue ainsi aux prémices d'une **médecine prédictive et de précision** : en croisant des données cliniques, biologiques ou génétiques, ces systèmes rendent possible une détection plus précoce des maladies et une meilleure anticipation des trajectoires de santé, ouvrant la voie à des interventions plus rapides et plus ciblées. L'exploitation massive et croisée des données permet de recommander des stratégies thérapeutiques personnalisées, notamment dans des domaines comme l'oncologie ou les maladies rares, contribuant à améliorer l'efficacité des prises en charge tout en réduisant les effets indésirables, en se rappelant cependant que prédire ne veut pas dire comprendre et que le maintien du doute et de l'incertitude constitue, dans ce domaine, une attitude humble et responsable.

L'IA s'inscrit également dans le développement de la **robotique en santé**. La chirurgie assistée par ordinateur permet d'améliorer la précision des gestes, voire de réaliser des interventions à distance, tandis que les **dispositifs médicaux intelligents** — prothèses, implants ou simulateurs — contribuent à réparer ou suppléer certaines fonctions du corps humain. Par ailleurs, les robots d'assistance, notamment destinés aux personnes âgées ou fragiles, participent à l'accompagnement du patient et à l'amélioration de son autonomie, un usage pouvant cependant susciter un questionnement éthique.

Au-delà du cadre clinique individuel, l'IA intervient dans **l'organisation des systèmes de santé**. Elle permet d'optimiser les parcours de soins, de mieux gérer les ressources hospitalières et d'améliorer la coordination entre les acteurs. Les systèmes algorithmiques sont ainsi mobilisés pour le triage des patients aux urgences, l'anticipation des décompensations cliniques ou encore la planification des activités médicales. Ils contribuent à une organisation plus efficiente du système de santé, en facilitant la prise de décision à l'échelle collective.

L'IA joue également un rôle croissant en matière de **prévention et de santé publique** (*voir aussi chapitre 9*). Elle permet d'analyser des données à grande échelle afin de surveiller l'évolution des maladies, d'anticiper les risques sanitaires et les épidémies ou d'améliorer la pharmacovigilance. Elle ouvre également des perspectives nouvelles en matière de prévention, notamment grâce à l'identification de signaux faibles et au développement d'outils d'intervention précoce, y compris dans des domaines comme la santé mentale.

Ainsi, le développement du numérique en santé s'accompagne d'une **transformation des pratiques et des rôles** : activité de plus en plus médiatisée par des outils numériques pour les professionnels de santé ; autonomisation plus élevée du patient, reposant sur le développement de l'autosurveillance et du télé-suivi, notamment dans le cas des maladies chroniques. Plus encore, les outils d'IA, notamment les grands modèles de langage (LLM), sont utilisés par un nombre croissant de patients pour des questions liées à la santé, y compris la santé mentale, en dehors des cadres traditionnels du système de soins, certains usagers utilisant avec une fréquence croissante des *chatbots* comme des « compagnons numériques ». **Le soin** ne se limite plus à l'interaction directe entre un médecin et un patient, mais **s'inscrit dans un écosystème technique élargi**, structuré par des flux d'informations et des infrastructures numériques.

Dès lors, l'intégration de l'IA et du numérique en santé ne peut être pensée uniquement en termes de performance ou d'innovation. Elle appelle une réflexion globale, à la fois juridique, politique et éthique, sur les conditions dans lesquelles ces technologies peuvent être mises au service du soin sans en altérer les principes fondamentaux.

On soulignera aussi que, selon les données de France Assos santé, 16 millions de personnes en France demeurent éloignées du numérique. L'illectronisme d'une partie de la population concerne majoritairement les personnes âgées, les personnes ayant moins de diplômes ou d'un statut social modeste, ainsi que de nombreux habitants des départements et régions d'Outre-mer (*voir chapitre 10*).

L'essor de l'IA en santé est cependant contraint par la capacité à disposer de quantités importantes d'électricité pour alimenter des data centers[60] énergivores, ayant une forte empreinte carbone, ce qui soulève **des enjeux croissants de soutenabilité environnementale**, peu intégrés aux politiques de santé numérique (*voir chapitre 7*). Le développement et l'utilisation des modèles algorithmiques reposent sur des infrastructures particulièrement consommatrices en énergie, en eau et en métaux rares, dont l'empreinte carbone compromet les objectifs de transition écologique du système de santé. À cela s'ajoutent les enjeux liés au stockage massif des données de santé, au renouvellement des équipements numériques et à la dépendance à des infrastructures technologiques mondialisées. Ces questions invitent à penser l'éco-responsabilité du numérique en santé comme une composante à part entière de l'éthique de l'IA, en intégrant des critères de sobriété, d'utilité réelle des usages et d'évaluation environnementale dans le déploiement des outils algorithmiques.

On notera aussi que, dans la mesure où les données peuvent circuler très facilement dans les différents réseaux, se pose la question de la dépendance technologique aux acteurs non européens, avec le risque éventuel quant à la souveraineté sanitaire, ainsi qu'à l'égard des droits des patients.

Enfin, le 25 mai 2026, le Pape Léon XIV a fait paraître sa première lettre encyclique, *Magnifica humanitas,* qui porte sur la protection de la personne humaine à l'ère de l'IA. Il y appelle notamment à « désarmer l'IA » et à la libérer « des logiques qui en font un instrument de domination, d'exclusion ou de mort ».

60. Les data centers sont aussi associés à des sources de pollution de l'air et sont des sources de chaleur pouvant accroître l'exposition des riverains à la pollution atmosphérique et à la chaleur.

LES QUESTIONS ÉTHIQUES EN DÉBAT

Le séminaire « Quelle médecine à l'ère de l'IA ? », organisé dans le cadre des États généraux de la bioéthique par l'AP-HP, l'ENS et le CCNE (6 mai 2026) a interrogé les profondes transformations induites par l'essor de l'IA dans le champ de la santé.
Alors que les outils algorithmiques s'imposent désormais dans de nombreux usages cliniques, les échanges ont souligné l'urgence de se saisir collectivement de ces enjeux afin d'accompagner le progrès technologique sans le subir.
Le colloque a d'abord mis en lumière les promesses de progrès associées à l'IA en médecine, tout en interrogeant les bouleversements qu'elle introduit dans la pratique médicale et la relation de soin.
Désormais intégrée à certains dispositifs médicaux et pratiques hospitalières, l'IA reconfigure le face-à-face traditionnel entre médecin et patient en introduisant un troisième acteur algorithmique.
Les discussions ont également porté sur les conséquences de cette mutation pour la formation des futurs professionnels de santé.
Dans un contexte où les outils d'IA deviennent des assistants quotidiens, les participants ont insisté sur la nécessité de former les médecins à leurs usages, à leurs limites et aux enjeux éthiques qu'ils soulèvent.
Les échanges ont souligné l'importance des questions de gouvernance, de souveraineté et de maîtrise des données de santé.
Plusieurs interventions ont rappelé que le risque majeur ne réside pas dans l'IA elle-même, mais dans une IA insuffisamment régulée.
La nécessité de définir collectivement des règles éthiques, juridiques et démocratiques, avant que les logiques de marché ne s'imposent seules, a constitué l'un des fils directeurs du colloque.
Enfin, on peut se demander comment l'IA peut répondre aux nouveaux enjeux du système de santé (vieillissement, sobriété, dialogue humain, etc.).

L'évolution très rapide et irréversible des technologies du numérique et de l'IA en santé a désormais un impact considérable dans ce domaine. Refuser cette évolution, à raison des risques dont elles sont porteuses, serait contraire à l'éthique, car ces technologies bénéficient déjà à la prise en charge des patients et aident à la rationalisation des coûts.

En revanche, ne faudrait-il pas appliquer dès maintenant les recommandations de Jacques Ellul (1973) de « désacraliser la technique » dans un monde qui sollicite toujours plus de technique pour résoudre ses problèmes ?

La question des **données de santé** soulève des enjeux éthiques majeurs. La multiplication des acteurs impliqués dans le traitement des données (prestataires techniques, hébergeurs, industriels du numérique) transforme profondément **les conditions d'une protection individuelle des données, de leur confidentialité, mais aussi celles concernant l'exercice du secret médical** et la responsabilité de la décision médicale (Avis 130 du CCNE). Avec, en retour, une fragilisation de la relation patient-professionnel de santé.

Le déplacement progressif d'une médecine fondée sur l'expérience clinique vers une médecine guidée par la donnée n'est pas, en effet, sans conséquence sur **la relation thérapeutique** elle-même. La médiation algorithmique n'introduit-elle pas une forme de distance entre le patient et le soignant, au risque d'altérer les fondements de la confiance médicale et de faire apparaître le patient, non comme un sujet singulier, mais comme un ensemble de *data* avec un score de risque ? Comment garantir l'authenticité de la relation patient-professionnel de santé, la médecine n'étant pas qu'une application d'un savoir ? Comment s'assurer que les biais potentiels dans les algorithmes n'auront pas de conséquences majeures, notamment dans des domaines sensibles comme l'oncologie, la psychiatrie ou la gériatrie (pertes de chance pour certains patients) ? Comment parvenir à garantir la représentativité des données d'entraînement des systèmes d'IA ? Comment garantir l'effectivité d'une supervision humaine face à l'opacité des algorithmes ?

Le modèle traditionnel du consentement, conçu comme un acte ponctuel précédant un soin ou une intervention déterminée, semble difficilement transposable dans le cadre de l'utilisation de systèmes d'IA, complexes, évolutifs et peu régulés aujourd'hui. Ne faudrait-il pas s'interroger sur la nécessité d'un consentement plus continu, fondé sur une information actualisée et compréhensible tout au long du parcours de soin ?

Le développement de l'IA et du numérique en santé s'accompagne d'une promesse d'aplanir les déserts médicaux et **les inégalités d'accès aux soins**, mais ne porte-t-il pas aujourd'hui le risque d'aggraver ces inégalités compte tenu des fractures sociales et numériques existantes ? Dans le même temps, l'implication croissante du patient dans la gestion de sa propre santé peut conduire à un transfert de charge, voire de responsabilité, qui peut s'avérer pesant pour certains patients, en particulier les plus vulnérables.

Les usages des *chatbots* en santé mentale illustrent parfaitement l'ambivalence des usages de l'IA en santé : s'ils peuvent constituer un outil d'appui ou d'écoute accessible, ils exposent également les personnes les plus fragiles à des risques de réponses inadaptées face à des situations de détresse. Dans l'ensemble, ces évolutions appellent ainsi à une vigilance éthique renforcée afin que les technologies algorithmiques ne contribuent pas à accentuer les vulnérabilités existantes, mais demeurent au service de la protection, de l'autonomie et de la dignité des personnes.

On rappellera le rôle du Comité consultatif national d'éthique du numérique dans la réflexion éthique dans ce domaine, en lien avec le CCNE. En effet, à partir de 2020, le CCNE avait mis en place le comité pilote d'éthique du numérique, transformé en CCNEN par décret ministériel depuis le 23 mai 2024. Le CCNEN est opérationnel depuis septembre 2025. Il est situé dans les mêmes locaux que le CCNE et partage avec lui un certain nombre de moyens. Les sujets du numérique et IA en santé sont traités conjointement par les deux comités d'éthique.
Le CCNEN a organisé plusieurs débats dans le cadre des États généraux de la bioéthique et a fait l'objet de deux auditions, que nous restituons dans la partie « les auditions des sociétés savantes et institutions ».

LE CADRE LÉGAL ET RÉGLEMENTAIRE

Les questions relatives à l'IA, au numérique et à la santé ne font pas encore l'objet, en droit français, d'un cadre juridique unifié. Leur encadrement repose aujourd'hui sur un ensemble de dispositions relevant à la fois du droit de la santé, du droit des données personnelles, du droit des dispositifs médicaux et, depuis peu, du droit européen.

La loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique constitue le principal texte français ayant explicitement introduit un premier encadrement des traitements algorithmiques en santé. Elle a créé l'article L4001-3 du Code de la santé publique qui prévoit notamment une obligation d'information du patient lorsqu'un dispositif médical intégrant un traitement algorithmique est utilisé à des fins de prévention, de diagnostic ou de soin. Ce texte prévoit également que les professionnels de santé impliqués puissent être informés du recours à cet outil et avoir accès aux données utilisées.

Plus largement, les usages de l'IA en santé s'inscrivent dans le cadre du règlement général sur la protection des données (RGPD), qui reconnaît les données de santé comme des données sensibles bénéficiant d'une protection renforcée. Ce règlement renforce le droit de regard de chaque citoyen sur l'utilisation qui est faite de ses données et encadre leurs conditions de collecte, de traitement et de réutilisation. La Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) joue, dans ce cadre, un rôle central de régulation, en formulant des recommandations relatives à la transparence et à l'explicabilité des algorithmes, à la prévention des biais et à la protection des personnes vulnérables.

Le droit européen occupe également une place structurante dans l'encadrement de l'IA en santé. Le règlement européen sur l'intelligence artificielle (*AI Act*), entré en vigueur en 2024 et appliqué progressivement, constitue le premier cadre général consacré aux systèmes d'IA. Il adopte une approche fondée sur les niveaux de risque et classe les systèmes utilisés à des fins médicales parmi les systèmes « à haut risque ». À ce titre, ils sont soumis à des obligations renforcées portant notamment sur la qualité des données, la transparence, la supervision humaine ou le suivi post-déploiement.

En parallèle, le règlement européen relatif aux dispositifs médicaux (MDR — règlement UE 2017/745) constitue un autre pilier essentiel de l'encadrement des logiciels médicaux intégrant des traitements algorithmiques. Il impose des exigences de performance, d'évaluation clinique et de surveillance post-commercialisation applicables à de nombreux outils d'aide au diagnostic ou à la décision médicale fondés sur l'IA.

Enfin, le règlement relatif à l'Espace européen des données de santé (EHDS) vient compléter ce cadre en organisant la circulation, l'interopérabilité et la réutilisation des données de santé à l'échelle européenne, notamment à des fins de recherche et d'innovation. Ce texte participe à la structuration progressive d'une gouvernance européenne des données de santé et des usages de l'IA dans le domaine médical.

Soulignons que le bilan des États généraux de la bioéthique 2026 ne s'appuie pas, quant à lui, sur l'IA.

CE QUE LE CCNE A LU ET ENTENDU[61] LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2026

Indicateurs de la consultation

- **Les rencontres en région : 30 ; participants : 2151**
- **Les auditions des associations et courants de pensée : 11**
- **Les auditions des sociétés savantes et institutions : 11**

LES RENCONTRES ORGANISÉES PAR LES ERER

L'ensemble des contributions converge vers une position nuancée et prudente : l'IA en santé est largement perçue comme porteuse de bénéfices, mais son acceptabilité demeure strictement conditionnée.

UNE PERCEPTION GLOBALEMENT FAVORABLE DES APPORTS DE L'IA EN SANTÉ

Les arguments avancés en faveur de son utilisation sont relativement homogènes et consensuels. **L'IA** est d'abord **associée à une amélioration du diagnostic**, à une plus grande rapidité dans le traitement de l'information, ainsi qu'à l'optimisation des parcours de soins. Elle est également perçue comme un moyen de **réduire certaines imprécisions liées aux facteurs humains,** qu'il s'agisse des biais cognitifs, de la fatigue, du manque de temps ou encore de la pression liée aux conditions de travail. Plusieurs contributions soulignent aussi sa capacité à limiter les risques d'erreur d'interprétation et d'errance médicale, en s'appuyant sur une masse de connaissances et de données particulièrement étendue. Son usage est par ailleurs valorisé pour la neutralité qu'il peut apporter dans la phase diagnostique, en réduisant les risques d'*a priori* ou de stéréotypes susceptibles d'influencer la prise en charge des patients.

61. Comme déjà mentionné, l'ensemble des opinions rassemblées dans ce paragraphe ne constitue pas un avis du CCNE au regard des questions éthiques soulevées dans le cadre de cette thématique. Par ailleurs, il est rappelé, par un astérisque (*), que les participants ne sont pas représentatifs de la population générale et que les avis exprimés doivent être interprétés en tenant compte de cette réserve

L'IA et les technologies numériques sont aussi envisagées — par une partie des participants seulement — comme des leviers pouvant contribuer, au moins partiellement, à réduire les inégalités et répondre aux difficultés d'accès aux soins, notamment dans les territoires confrontés aux déserts médicaux. Un argument plus minoritaire, relevé notamment **chez les étudiants en médecine**, repose sur l'idée que **l'IA pourrait s'inscrire dans une logique de médecine augmentée**, en constituant non plus seulement un outil d'assistance, mais un appui susceptible de transformer l'exercice médical.

UNE ACCEPTABILITÉ CONDITIONNÉE AU MAINTIEN DU CONTRÔLE HUMAIN ET À LA PRÉSERVATION DE LA RELATION DE SOIN

À l'exception de ce dernier argument, pour l'ensemble des participants*, l'utilisation de l'IA en santé repose sur une condition centrale et transversale : **le maintien d'un contrôle humain strict** sur les décisions médicales. Le point de consensus majeur des échanges concerne en effet le refus d'une substitution de l'IA au professionnel de santé. Celle-ci doit rester un outil d'aide à la décision, et ne pas être utilisée comme substitut au raisonnement clinique. Cette exigence s'accompagne d'une réflexion sur le risque que l'IA soit utilisée comme réponse à la pénurie de professionnels de santé, certains participants mettant en garde contre une substitution technologique qui masquerait un désengagement structurel du système de santé.

L'argument majeur que l'on retrouve dans l'ensemble des contributions repose sur **la nécessaire préservation de la relation de soin**, la crainte d'une déshumanisation — entendue comme la perte du contact, de l'écoute et de la confiance — constituant la préoccupation la plus largement partagée. Cette inquiétude s'étend à certains usages spécifiques, tels que la téléconsultation ou les outils conversationnels. D'importantes réserves portent en particulier sur l'usage de *chatbots* en santé mentale, jugés inadaptés à un suivi psychologique ou psychiatrique en raison de l'absence d'empathie réelle, des risques d'erreurs ou de réponses inappropriées et de la fragilité des publics concernés.

Ces réserves sont particulièrement présentes **chez les lycéens**, et plus encore chez ceux qui ont déjà eu recours à ces outils : pour eux, l'IA peut donner une impression de sécurité et d'accompagnement tout en renforçant en réalité la détresse psychologique. Cette centralité du lien humain conduit à une distinction récurrente entre deux niveaux d'acceptabilité : une acceptabilité « macro » de l'IA à l'échelle du système de santé, et une réticence plus marquée à son usage direct dans la relation clinique.

DES PRÉOCCUPATIONS RÉCURRENTES APPELANT UN ENCADREMENT RENFORCÉ DE L'IA EN SANTÉ

D'autres préoccupations, plus secondaires mais récurrentes, apparaissent également dans les échanges. Sans remettre en cause le recours à l'IA dans le champ du soin, elles traduisent une demande accrue d'encadrement et de transparence et se structurent autour de plusieurs enjeux clairement identifiés et hiérarchisés.

Une première préoccupation concerne **la fiabilité des systèmes** et les risques d'erreurs. Les biais dans les données, leur manque de représentativité, ainsi que l'opacité des algorithmes (« boîte noire ») alimentent une défiance importante et renforcent le besoin de transparence.

La question du consentement apparaît régulièrement, souvent associée à celle de l'information. Une interrogation persiste sur la possibilité d'un consentement véritablement éclairé, dès lors que les patients ne comprennent ni les finalités, ni le fonctionnement des systèmes utilisés. Certains participants estiment nécessaire d'informer systématiquement le patient de l'usage de l'IA dans le soin, et une grande partie envisagent le consentement explicite du patient comme un impératif. Les citoyens insistent sur **l'importance de développer une véritable culture du numérique en santé,** reposant sur la formation des professionnels comme des usagers, afin de permettre un usage éclairé, critique et maîtrisé des outils d'IA.

Les préoccupations liées aux **données personnelles** — confidentialité, piratage, exploitation commerciale — sont présentes dans l'ensemble des débats. Elles renvoient plus largement à des inquiétudes relatives à la perte de contrôle sur les données de santé, à la dépendance à des acteurs technologiques privés, parfois extra-européens, et aux enjeux de souveraineté numérique associés.

Si certains participants estiment que l'IA et le numérique pouvaient contribuer à réduire les inégalités de santé, **la majeure partie considère au contraire qu'ils participent à les creuser***. L'argument principal tient aux **coûts et aux infrastructures nécessaires** au déploiement des outils numériques et de la téléconsultation, susceptibles de renforcer les écarts entre territoires ou établissements selon leur niveau d'équipement. Le développement de ces dispositifs est ainsi perçu comme un risque d'accentuation de la fracture numérique, pouvant exclure davantage les publics les plus éloignés de ces usages, notamment les personnes âgées ou les plus précaires. Enfin, si elle venait à se substituer à une offre de soins de proximité insuffisante, la téléconsultation pourrait contribuer à normaliser une médecine dégradée et ainsi renforcer des inégalités déjà existantes dans l'accès à des soins de qualité.

Plusieurs contributions mettent en évidence un **risque de dépendance** croissante aux systèmes d'IA et de **perte de contrôle**, tant pour les professionnels que pour les usagers. Plus marginalement, des **préoccupations environnementales** apparaissent, notamment concernant la consommation énergétique des infrastructures numériques et leur impact écologique.

Une tension importante dans les échanges concerne le rythme de déploiement des technologies : certains participants plaident pour une adoption rapide afin de bénéficier des avancées, tandis que d'autres insistent sur la nécessité d'un principe de précaution strict et d'un encadrement préalable.

UNE INQUIÉTUDE CROISSANTE FACE AUX IMPACTS DE L'IA ET DU NUMÉRIQUE SUR LA SANTÉ

Une série d'ateliers de sensibilisation et de débat menés par l'ERER PACA-Corse et la CNIL **auprès des 10-25 ans** met en avant les **effets ambivalents de l'IA** et des outils numériques sur la santé, en particulier la santé mentale. Les participants reconnaissent largement les bénéfices de ces technologies sur le bien-être et certains déterminants de santé : un accès rapide à l'information, des contenus qui favorisent l'apprentissage ou la création, la simplification des tâches ou le maintien du lien social*. Mais les échanges insistent surtout sur les risques importants associés à ces usages numériques. Les participants évoquent une perte progressive d'esprit critique, une passivité intellectuelle et une dépendance croissante aux outils numériques, susceptibles de réduire les capacités de réflexion et l'autonomie. Les réseaux sociaux et l'IA sont également perçus comme des vecteurs de désinformation, de manipulation et d'influence, notamment à travers des algorithmes opaques qui orientent les contenus consultés sans réelle transparence. Beaucoup alertent sur l'exposition, parfois involontaire, à des contenus choquants, violents ou nuisibles pour la santé mentale, ainsi que sur les risques de cyberharcèlement. Les participants soulignent aussi **les conséquences sociales et sanitaires plus larges du numérique** : perte des liens humains réels, surinformation, isolement, pression sociale, troubles du comportement liés à l'hyperconnexion. Les inquiétudes sont particulièrement fortes concernant les enfants et les adolescents, jugés plus vulnérables aux mécanismes d'influence, aux contenus nocifs et aux logiques addictives des plateformes.

Face à ces risques, un consensus se dégage sur **la nécessité d'une régulation plus forte et d'une meilleure éducation au numérique***. Les participants défendent la mise en place d'actions de sensibilisation dès l'école, d'un accompagnement par les parents et les enseignants, d'outils de contrôle parental et de limitations du temps d'écran. Plusieurs appellent également à créer des espaces numériques sécurisés pour les mineurs, à renforcer la transparence des algorithmes et la protection des données personnelles, voire à interdire certains usages de l'IA ou des réseaux sociaux aux plus jeunes.

LES AUDITIONS DES ASSOCIATIONS ET DES COURANTS DE PENSÉE

LA NUMÉRISATION DES SERVICES ET DU SYSTÈME DE SANTÉ

De nombreuses associations mettent en avant les bénéfices de la transformation numérique du système de santé, notamment en matière d'accès à l'information, de coordination des soins et d'autonomie des patients. Elles soulignent cependant qu'une **part importante de la population reste éloignée des usages numériques** : en France, environ 16 millions de personnes rencontreraient encore des difficultés à utiliser les outils numériques dans leur parcours de soins, par exemple pour prendre un rendez-vous médical en ligne. Dans ce contexte, **la numérisation du système de santé ne peut être pleinement efficace sans un accompagnement adapté** des usagers et le maintien de solutions alternatives non numériques, afin de préserver un accès aux soins inclusif et solidaire. À défaut, cette évolution risque d'accentuer les inégalités d'accès aux soins et de créer des pertes de chance pour certains patients, qui renoncent ou retardent leurs démarches faute d'alternatives accessibles. Ces difficultés ne concernent d'ailleurs pas uniquement les personnes âgées : un récent rapport de la Défenseure des droits souligne que **l'ensemble des générations peut rencontrer des obstacles face aux démarches en ligne.**

Par ailleurs, la numérisation du système de santé peut conduire à un transfert croissant de la charge administrative et de la responsabilité du parcours de soins vers les patients eux-mêmes. Cette évolution peut fragiliser la relation de soin et pénaliser en particulier les personnes les plus vulnérables, qui ont souvent besoin d'un accompagnement renforcé pour accéder à une prise en charge globale. Dès lors, les logiques d'innovation technologique devraient s'accompagner d'exigences éthiques et d'inclusion, afin de garantir un accès effectif aux droits et d'éviter toute forme d'exclusion du système de santé. Se pose aussi la question du fonctionnement dégradé du système de santé en cas de défaillance, par exemple, à la suite d'un piratage de systèmes numériques.

Enfin, plusieurs associations alertent sur **certaines limites des téléconsultations** pour la qualité de la prise en charge. Dans quelques situations sensibles, comme l'annonce d'un diagnostic grave, les consultations à distance peuvent être vécues comme particulièrement déshumanisantes. D'autres soulignent également les difficultés rencontrées dans certains territoires pour accéder à des consultations physiques avec des médecins spécialistes, les solutions en ligne ne constituant pas toujours une réponse suffisante aux besoins des patients.

L'INTRODUCTION DE L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE : ENJEUX DE MAÎTRISE ET DE TRANSPARENCE

De nombreuses associations reconnaissent le potentiel de l'intelligence artificielle et des technologies numériques pour améliorer le système de santé, notamment en renforçant la précision des diagnostics, l'efficacité des traitements et les capacités de prévention, tout en contribuant à alléger la charge de travail des professionnels de santé. Le recours au *machine learning*, à l'analyse de vastes bases de données médicales et aux outils d'IA apparaît ainsi comme un levier important d'innovation médicale. Toutefois, les associations soulignent que le développement rapide de ces usages nécessite un encadrement clair, ainsi qu'une meilleure information des patients sur les modalités et les limites de ces technologies.

Le principal risque identifié concerne une possible déshumanisation de la médecine et de la relation de soin. Pour y répondre, certaines associations plaident pour l'affirmation d'un principe de non-substitution technologique, garantissant qu'une responsabilité humaine demeure au fondement de toute décision médicale et qu'un contrôle humain effectif soit maintenu sur les systèmes d'IA. D'autres alertent sur le risque que les professionnels de santé ne deviennent de simples exécutants des recommandations produites par les machines. Elles proposent la mise en place de mécanismes d'évaluation réguliers afin de prévenir toute forme de dépendance ou de passivité vis-à-vis des décisions automatisées.

Par ailleurs, plusieurs associations rapportent une multiplication des situations dans lesquelles des patients reçoivent des comptes-rendus d'examen ou d'imagerie sans relecture par un professionnel de santé. Outre les risques d'erreurs que cela peut entraîner, cette évolution prive également les patients d'explications, d'interprétation médicale et d'un accompagnement humain fondé sur l'écoute et la compréhension. Dans cette perspective, les outils numériques et l'IA devraient être conçus comme des appuis à la pratique clinique et à la relation de soin, sans jamais se substituer à l'échange entre soignant et patient.

Une association alerte sur le risque que les logiques d'optimisation portées par les systèmes algorithmiques ne prennent le pas sur les impératifs d'équité dans le système de santé. Elle rappelle que **les outils d'IA ne sont pas neutres**, puisqu'ils reproduisent les biais présents dans les données utilisées pour leur entraînement. En l'absence d'un encadrement rigoureux et du regard d'un médecin sur ce qu'elles produisent, ces technologies pourraient ainsi renforcer, voire aggraver, les inégalités sociales et territoriales, et les discriminations déjà existantes dans l'accès aux soins et la prise en charge des patients. D'une part, les évaluations de l'IA doivent donc être assorties d'analyse sur les biais et les inégalités que les résultats de l'IA risquent toujours de produire. D'autre part, la justice algorithmique doit garantir la représentativité des données, la détection des biais et la correction des effets discriminatoires.

Enfin, une association demande que des informations soient diffusées largement tant auprès des professionnels que du grand public sur **les dangers de l'IA**, la manière de s'en servir et ses conséquences sur le plan écologique. En effet, les modèles d'IA sont particulièrement consommateurs de ressources. Leur évaluation doit aussi prendre en compte leur dimension environnementale, leur soutenabilité (ou leur absence de soutenabilité) et rechercher leurs méfaits dans certaines zones et sur certaines populations.

LA GESTION ET L'UTILISATION DES DONNÉES DE SANTÉ

Plusieurs associations reconnaissent l'intérêt de la collecte massive de données de santé pour le développement de la médecine, mais alertent toutefois sur les dérives éventuelles, comme la mise en place de scores prédictifs pour prioriser les prises en charge, l'orientation des décisions médicales à partir de probabilités statistiques, ou encore l'impact indirect de données médicales sur l'accès à certains droits sociaux ou assurantiels.

Une association considère que **les données de santé** partagées dans le cadre du soin doivent pouvoir être **réutilisées de manière anonymisée à des fins de recherche**. Elle indique toutefois que cela ne pourra être possible que *via* des infrastructures souveraines, qui protègent les données personnelles et garantissent la confiance du public.

Une autre association propose de **créer un droit au partage volontaire des données génétiques dans un cadre sécurisé et transparent**, de garantir à chaque individu un accès complet et permanent à ses données, et de mettre en place une infrastructure publique sécurisée de stockage des données biomédicales. Ces données pourraient également être intégrées dans des programmes nationaux de recherche sur la longévité, le vieillissement et la prévention, afin de mieux comprendre les mécanismes biologiques en jeu. Cette association se montre toutefois prudente sur les éventuels risques liés à ces recherches et demande donc la mise en place, là aussi, de mécanismes de protection.

Un courant de pensée souligne les bénéfices de l'IA dans le dépistage et le diagnostic de nombreuses maladies, en complément du travail des médecins, notamment en oncologie, en imagerie et dans le cas des maladies rares. Dans le cas du cancer du sein, des études montrent que l'IA peut détecter autant de cancers que les méthodes classiques tout en réduisant fortement la charge des radiologues et en améliorant la détection des formes précoces.
Ces apports s'étendent à d'autres domaines : en dermatologie et en oncologie hépatique, l'IA aide à identifier plus précisément certaines pathologies ou à anticiper la réponse aux traitements, ouvrant la voie à une médecine plus personnalisée. En rhumatologie et en orthopédie, elle permet de repérer plus tôt des anomalies souvent sous-diagnostiquées et d'améliorer la prévention des complications, notamment grâce à une meilleure exploitation des examens déjà réalisés. Enfin, dans le cas des maladies rares, l'IA contribue à réduire l'errance diagnostique en repérant plus rapidement des signaux faibles et en facilitant l'orientation des patients vers les bons spécialistes, tout en compensant la rareté des données grâce à de nouvelles approches numériques. Pour autant, ce courant de pensée souligne que les IA sont entrainées sur des bases de données qui peuvent être biaisées et qui peuvent reproduire des inégalités dans les soins. Par exemple, restent moins bien diagnostiqués des problèmes de santé chez les minorités (femmes, personnes âgées, personnes issues de l'immigration…).

Un autre courant de pensée indique que l'introduction de technologies numériques de plus en plus nombreuses dans le soin doit également être observée à l'aune du principe d'autonomie. L'autonomie en santé ne se limite pas au simple consentement à l'usage d'un algorithme : il recouvre la capacité du patient à comprendre son parcours de soins, à faire des choix éclairés et à participer activement aux décisions qui le concernent. Cette autonomie repose d'abord sur la transparence des outils numériques, qui doivent permettre de comprendre comment une recommandation est produite, quelles données sont utilisées et quelles incertitudes existent, afin d'être interprétables aussi bien par les patients que par les professionnels. Elle implique aussi une véritable liberté de décision, incluant la possibilité d'accepter ou de refuser l'usage de l'IA et de solliciter un avis humain, ce qui suppose une bonne formation des soignants. Elle dépend également de l'accès concret aux démarches de santé dans un environnement de plus en plus numérique, ce qui peut fragiliser les personnes peu à l'aise avec ces outils. Enfin, l'autonomie suppose de préserver une place centrale au jugement médical humain, l'IA devant être un outil d'aide à la décision et non un substitut à la relation de soin.

Ce courant de pensée salue le cadre européen de l'AI Act, qui encadre fortement l'usage de l'IA en santé en la classant comme système à haut risque, avec des obligations strictes en matière de qualité des données, de transparence, de traçabilité et de supervision humaine, ainsi que des sanctions financières importantes en cas de non-respect. Toutefois, si cette réglementation renforce la sécurité et la fiabilité des outils, elle ne répond pas entièrement aux enjeux d'équité et d'accessibilité, car certaines populations (personnes en situation d'illettrisme, de handicap ou vivant dans des zones sous-dotées) risquent d'être exclues des dispositifs numériques. D'où la nécessité de compléter ce cadre par des politiques d'accessibilité et de sobriété numérique, afin que l'IA en santé constitue un facteur d'inclusion plutôt qu'un vecteur d'inégalités.

AUDITIONS DES SOCIÉTÉS SAVANTES ET DES INSTITUTIONS

Les sociétés savantes et les institutions auditionnées ont, elles aussi, rappelé les bénéfices multiples de l'IA et des technologies numériques dans le système de santé en général et dans la médecine en particulier : amélioration de la précision dans le diagnostic et dans la thérapie, fluidification des procédures dans des domaines particulièrement critiques telles que la priorisation du triage et la gestion des soins d'urgence, amélioration du déroulement des essais cliniques, de la médecine de précision et de la robotique, etc. Les systèmes d'IA sont également capables de **repérer très précocement des signaux faibles** et certains problèmes de santé, parfois même avant que des symptômes ne soient éprouvés par la personne. Toutefois, toutes ces technologies modifient à la fois la relation de soin et le socle épistémologique de la médecine elle-même, qui passe d'un modèle fondé sur l'expertise clinique à une médecine de plus en plus structurée par des systèmes probabilistes et des modèles prédictifs. L'un des principaux risques de cette évolution serait de voir les patients réduits à des scores de risque ou à des profils statistiques, au détriment d'une approche prenant en compte leur histoire personnelle, leurs besoins singuliers, leurs préférences et leur projet de vie. De plus, les écarts d'équipement entre les établissements de santé et la disparité d'accès aux technologies numériques dans la population sont susceptibles d'accentuer les inégalités de santé.

CONSENTEMENT ET CONFIDENTIALITÉ

Le consentement libre et éclairé suppose une information compréhensive et appropriée, donc non standardisée, et qui permette aux patients de disposer des paramètres suffisants pour prendre une décision, mener leurs propres choix et donc exercer leur autonomie. Or, l'opacité des modalités de calcul et de décisions des IA et l'homogénéité des informations qui accompagnent les diagnostics qu'elles rendent ne permettent pas de connaître toutes les opérations préalables à ces résultats. Face à des systèmes d'IA, **le consentement risque de devenir protocolaire**, formel, reposant sur une forme de confiance déléguée plutôt que sur une compréhension réelle des enjeux et une adhésion sincère à la proposition. De la même manière, si un professionnel de santé ne peut pas exposer ou n'a pas le temps d'exposer à son patient, de manière claire, comment il conçoit son utilisation de l'IA, surtout quand elle l'aide à prendre des décisions, peut-on considérer que le patient consent de manière libre et éclairée à ce qui lui est proposé ? Une institution demande que soit prévu un droit effectif à une décision non assistée par l'IA, permettant au patient de solliciter une appréciation exclusivement humaine lorsque la situation le justifie.

La confidentialité des informations de santé des patients est également reconfigurée par les technologies numériques, puisque celles-ci reposent en partie sur la circulation et le traitement des données de santé. Les patients qui utilisent des IA conversationnelles consentent-ils à ce que leurs données de santé soient récoltées, stockées, et servent de données d'entrainement pour d'autres modèles ?

Pour une institution, **le secret médical** doit désormais être envisagé comme un droit effectif du patient à maîtriser la circulation de ses informations dans un environnement caractérisé par la multiplicité des acteurs et des usages.

LA TRANSFORMATION DE LA RELATION DE SOIN

a. Soignants, soignés et IA : trois acteurs de la relation de soin

Pour le CCNEN, l'intégration du numérique et de l'IA en santé transforme nécessairement la pratique médicale : aide au diagnostic, choix thérapeutique, interprétation d'images, chirurgie assistée ou encore prédiction de maladies. Il faut toutefois garantir pour les médecins la possibilité qu'ils restent les acteurs centraux de l'usage de ces technologies. Ils doivent **être formés** à ces technologies, pouvoir en évaluer la pertinence — l'usage de l'IA devant rester mesuré et adapté à chaque situation — et **rester indépendants**. Les responsabilités doivent être clarifiées entre développeurs/fournisseurs et médecins.

Les médecins doivent aussi bénéficier de référentiels et de guides de bonnes pratiques robustes. **Ces technologies modifient la relation médecin-patient**. Elles doivent améliorer la disponibilité des médecins et ne pas nuire à la confiance que leurs patients leur portent. En somme, les médecins doivent rester maîtres de ces outils pour garantir une médecine de qualité, responsable et accessible à tous.

Pour plusieurs institutions et sociétés savantes, cette dimension de présence et d'interaction empathique ne peut être entièrement reproduite par un écran ou un algorithme. Une institution décrit les modifications profondes de la relation de soin induites par l'introduction de nouvelles technologies numériques. D'un côté, les patients arrivent en consultation « hyperinformés », détenteurs de leurs propres hypothèses diagnostiques élaborées à partir de recherches en ligne ou de discussions avec d'autres personnes rencontrées sur des forums, ou après « consultation » d'une IA générative. De l'autre côté, les professionnels de santé passent de plus en plus de temps, lors des consultations, sur leur ordinateur. Pourtant, la relation soignant-soigné est et doit rester avant tout clinique, centrée sur les symptômes et leur traitement. Médiatisée par l'IA, elle est moins affective, éthique et informationnelle qu'elle ne le devrait. **La relation de soin ne peut se résumer à une compréhension et une décision réalisée à partir des données de santé d'une personne.**

Les nouvelles technologies s'insèrent à différents degrés de la relation de soin et viennent en redéfinir tous les paramètres : les soignants doivent coproduire un diagnostic avec la machine, les patients doivent consentir à la machine, et soignants et patients doivent découvrir ensemble une nouvelle forme de relation de soin. Certains patients peuvent par exemple avoir davantage confiance ou moins confiance en leur médecin s'il utilise l'IA ou non. D'autres patients peuvent renoncer à rencontrer un médecin, pressé par le temps et mauvais confident, alors qu'une IA est toujours disponible et semble plus à l'écoute. Certains médecins peuvent apprécier l'aide apportée par les machines pour le diagnostic, la prescription, la rédaction et le suivi. D'autres se méfient d'un nouveau partage du soin entre eux et la machine alors que cette dernière ne dispose pas de véritables facultés de compréhension, de sensibilité, de compassion ou d'empathie.

b. La distance entre soignant et soigné en télémédecine

La télémédecine contribue à améliorer l'accès aux soins, notamment pour les populations éloignées des structures médicales, comme les habitants des déserts médicaux, des territoires ultramarins, ou les personnes âgées et à mobilité réduite. Elle favorise également une meilleure continuité des soins grâce aux outils numériques de coordination, aux dossiers médicaux partagés et aux messageries sécurisées. Par ailleurs, les objets connectés, la télésurveillance et les systèmes d'aide à la décision médicale permettent de renforcer la prévention, de détecter plus précocement certains événements de santé et d'améliorer la qualité des soins. Toutefois, le développement des soins à distance peut aussi appauvrir la relation clinique en réduisant les interactions humaines directes et la dimension non verbale de la consultation. Certaines études démontrent toute l'importance de l'espace et du cadre de la relation de soin qui tend à s'effacer lors des téléconsultations et de la médecine à distance, portant préjudice au bien-être du patient.

Le développement des technologies en santé s'inscrit souvent dans une logique d'optimisation et d'efficience, qui peut conduire à une accélération des consultations et à une focalisation des professionnels sur les outils numériques au détriment de l'échange humain. Cette évolution fait craindre une déshumanisation de la relation de soin, en réduisant la qualité de l'écoute et de l'accompagnement du patient. Celui-ci est, de plus, particulièrement mis au travail et responsabilisé par les technologies en santé. Il est certes plus autonome, mais il doit aussi gérer une grande partie de ces dispositifs, apprendre leur fonctionnement et les maîtriser s'il veut être soigné.

De plus, **le développement du numérique en santé peut accentuer les inégalités sociales et territoriales de santé** si son déploiement n'est pas accompagné d'une vigilance éthique suffisante. Les disparités d'accès aux équipements numériques, à la connexion internet ou encore aux compétences numériques constituent autant de facteurs de fracture numérique, touchant à la fois les patients et les professionnels de santé.

Dans cette perspective, **l'éthique de la justice en santé** impose d'évaluer systématiquement le caractère potentiellement discriminatoire de ces technologies. Le recours au numérique pourrait apparaître acceptable s'il était conçu comme un complément aux soins traditionnels, et non comme un substitut à la relation de soin et à l'accès direct aux professionnels de santé. Une institution met donc en garde contre le recours parfois forcé à la téléconsultation, pour faciliter la gestion des flux de soins davantage que pour proposer une solution adaptée au patient. Elle insiste notamment sur le fait qu'une téléconsultation imposée à un patient, pour des raisons médicales, psychologiques ou personnelles, alors qu'il a besoin d'une présence physique, doit être comprise comme une violation de son autonomie.

Certains corps de métiers, représentés par leurs ordres ou leurs sociétés savantes, s'inquiètent du développement d'alternatives à la consultation d'un spécialiste, facilitées par des outils connectés utilisés par d'autres professionnels de santé, notamment les pharmaciens, et auxquels les patients souhaitent avoir recours lorsque les délais d'accès à une consultation sont trop longs.

Par exemple, des dermoscopes reliés à des algorithmes d'IA avec téléexpertise médicale sont désormais mis à disposition des professionnels de santé non-dermatologues. Ils sont présentés comme des outils prometteurs pour le dépistage du mélanome, mais leur efficacité en pratique courante reste insuffisamment démontrée. Les études disponibles reposent principalement sur des bases de données standardisées, éloignées des conditions réelles de prise en charge. De plus, ces dispositifs analysent généralement une seule lésion sélectionnée, sans réaliser l'examen cutané complet, pourtant indispensable au dépistage dermatologique de qualité. La fiabilité des résultats dépend également fortement de la qualité des images, souvent variable lorsque celles-ci sont réalisées par des non spécialistes. Une institution rappelle à ce titre que le dépistage de masse de la population va à l'encontre de toutes les recommandations médicales dermatologiques et qu'il est bien plus intéressant de promouvoir le dépistage ciblé chez les sujets à risque. L'utilisation de tels outils par des professionnels de santé non spécialistes augmente donc considérablement le nombre d'actes inutiles et est un facteur d'inquiétude pour les patients. Certains d'entre eux sont ainsi orientés vers des actes chirurgicaux sans vérification par un dermatologue. D'autres reçoivent un diagnostic de cancer sans bénéficier d'un accompagnement médical et humain.

De plus, une grande partie de ces actes ou d'autres types de consultation de dépistage sont réalisés dans des « centres de dépistage » qui se multiplient sur le territoire mais qui sont mal reliés à l'offre de soins. Ces centres, dans lesquels il n'y a pas toujours de dermatologue, peuvent retarder la prise en charge de patients réellement à risque. Une société savante demande donc la réglementation de l'achat de systèmes de cartographie cutanée, pour que ce dernier soit réservé aux dermatologues et aux structures dans lesquelles ils se trouvent, ainsi que la formation obligatoire des non-dermatologues utilisant un outil de dépistage.

Pour la société savante, ces centres se présentent comme des moyens de favoriser l'accès au soin, mais retardent en réalité la prise en charge des patients présentant des lésions réellement suspectes.

LA GESTION ET L'UTILISATION DES DONNÉES DE SANTÉ

La recrudescence des piratages et des fuites de données depuis des plateformes informatiques d'une part, et la défiance croissante du public envers les institutions de santé d'autre part, étiolent la confiance des usagers quant à la protection de leurs données. La numérisation des services de santé doit être accompagnée de garanties de protection des données des patients. Aujourd'hui, les citoyens ont accès à leurs données de santé sur « Mon espace santé », mais n'en ont pas la maîtrise. Ils ne peuvent pas, par exemple, supprimer des informations qu'ils n'ont pas eux-mêmes renseignées ou empêcher la visibilité de ces données par leur médecin traitant. On pourrait toutefois envisager qu'un usager dispose d'un droit à l'oubli, y compris en médecine, et qu'il pourrait souhaiter retirer une information lorsque l'épisode médical qui l'entoure est résolu, ou encore qu'il pourrait vouloir cacher une information issue d'un problème médical lorsqu'il consulte un soignant pour un autre problème.

Une institution souligne l'intérêt de certains registres nationaux de maladies, comme le Registre national des cancers, créé en 2025 qui permet de centraliser les données relatives à l'épidémiologie et aux soins des cancers et ainsi de mieux connaitre la maladie et suivre les patients, mais aussi de prévenir, mesurer et évaluer les prises en charge. Cette institution demande la mise en place d'un registre similaire pour d'autres ensembles de pathologies, et notamment pour les maladies rares. L'organisation actuelle des données sur les maladies rares au sein de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) présente des limites importantes liées à des procédures administratives complexes, à des restrictions réglementaires empêchant le croisement des données et à des modalités d'information des patients peu adaptées. Ces difficultés freinent l'accès aux données, entraînent des collectes redondantes et réduisent la qualité et l'exhaustivité des informations disponibles pour la recherche et l'évaluation des politiques publiques. En l'absence d'un registre national unifié, le partage des données reste fragmenté, ce qui limite l'efficacité de la recherche clinique et la prise en charge des patients atteints de maladies rares. Toutefois, une centralisation des données est parfois contestée.

UNE NÉCESSAIRE FORMATION DES PATIENTS ET DES SOIGNANTS AU NUMÉRIQUE ET À L'IA

Une institution souligne la nécessité de développer une éducation à la santé numérique à travers la mise en place de médiateurs, l'implication des proches aidants, des institutions scolaires, des acteurs de la santé au travail, des associations et des industriels du numérique. Elle insiste également sur le rôle de l'État et des collectivités dans le soutien à ces démarches pédagogiques. Parallèlement, elle indique que les professionnels de santé expriment un besoin croissant de formation au numérique et à l'IA, mais qu'ils attendent aussi des patients qu'ils acquièrent de bonnes pratiques dans l'usage des outils numériques en santé.

QUELQUES ENSEIGNEMENTS À TIRER

1. Les **enseignements** que l'on peut tirer de la consultation de **2026** semblent, en grande partie, **comparables** à ceux recueillis en **2018 :** une **perception globalement favorable** des apports de l'IA en santé, **avec une ambivalence** soulignée maintes fois, qui nécessite de maintenir un contrôle humain, de protéger les données individuelles, d'alerter sur le risque de création de nouvelles inégalités en santé compte-tenu de la fracture numérique.
   L'introduction récente des agents conversationnels (et globalement l'IA générative) bouleverse à la fois les conditions d'exercice des professionnels de santé, le rapport des patients à la médecine et l'organisation du système de santé.
2. Un contrôle humain est-il vraiment réaliste face à des technologies numériques qui évoluent si rapidement ? L'enjeu n'est-il pas plutôt, pour les professionnels de santé comme pour l'ensemble des publics, de **se former** à la culture numérique, de développer et d'exercer un regard critique sur la portée de ses apports ? De même, la priorité est de **privilégier et de renouveler la relation « soignant-soigné ».**
   Le « prendre soin » et l'accompagnement font partie du soin, y compris quand ce soin est délégué partiellement à des outils numériques.
3. Le principe même du **consentement libre et éclairé, symbole de confiance entre les soignants et les soignés**, devrait donc être revisité pour que cette démarche ne devienne pas uniquement un geste protocolaire.
   Dans une relation « soignant-soigné » humanisée, accorder son consentement est le **signe de la confiance** accordée au professionnel de santé et au système de santé.
   En outre, cette relation de confiance doit aussi inclure les questions concernant la propriété et le devenir des données de santé.

7

ENVIRONNEMENT, CLIMAT ET SANTÉ

L'environnement désigne l'ensemble des éléments (air, eau, sol, aliments, produits de consommation), espèces, phénomènes et interactions qui entourent un organisme vivant. C'est en 1993 qu'est définie, par l'Organisation mondiale de la santé (OMS), la notion de santé environnementale, comme recouvrant « les aspects de la santé humaine, y compris la qualité de la vie, qui sont déterminés par les facteurs physiques, chimiques, biologiques, y compris les agents infectieux, sociaux, psychosociaux et esthétiques de notre environnement ».

Le concept d'exposome englobe ainsi l'ensemble des déterminants environnementaux de la santé humaine. Les déterminants climatiques en font évidemment partie. Aujourd'hui, ces définitions s'accompagnent d'un chiffre éloquent : en Europe, les facteurs environnementaux qui pourraient être évités ou supprimés provoquent 1,4 million de décès par an, soit au moins 15 % des décès. L'OMS indique que la pollution de l'air provoque à elle seule la mort prématurée de 8,1 millions de personnes par an dans le monde, dont 40 000 en France selon santé publique France — la pollution de l'air devenant ainsi le deuxième facteur de risque de décès, devant le tabac à l'échelle planétaire, ou l'alimentation. En 2025, Santé publique France évalue à 16 milliards d'euros par an le coût de la pollution de l'air en France.

La littérature scientifique en santé environnementale a largement documenté les effets de facteurs tels que la pollution de l'air, mais aussi l'exposition aux perturbateurs endocriniens, aux polluants éternels (PFAS), aux métaux lourds (plomb, cadmium…) et à certains pesticides, la dégradation des écosystèmes ou l'érosion de la biodiversité. Parallèlement, d'autres travaux ont mis en évidence les effets du changement climatique sur la santé : **l'augmentation des vagues de chaleur et la mortalité qui y est associée**[62], l'expansion des maladies vectorielles comme le paludisme ou la dengue (à laquelle on estime que la moitié de la population mondiale est exposée), l'insécurité alimentaire liée aux sécheresses et aux événements extrêmes qui perturbent les rendements agricoles, les menaces qui pèsent sur l'accès à l'eau douce à l'échelle mondiale[63].

62. Voir en particulier le rapport de Santé publique France : https://www.santepubliquefrance.fr/sites/default/files/rdd/document/bullnat_chaleur_bilan_2025.pdf
Durant l'été 2025 en France, plus de 5 700 décès toutes causes sur l'ensemble de l'été sont attribuables à une exposition à la chaleur, soit 3 % de la mortalité observée.
63. Voir notamment l'avis de l'académie des sciences, ingénierie et médecine américaine sur les liens entre les émissions de gaz à effet de serre et la santé : https://www.nationalacademies.org/projects/NRCEO-CCX-25-02/publications/29239

La faim continue de progresser dans le monde, avec une personne sur dix qui souffre de sous-alimentation tandis que l'obésité touche 1 milliard de personnes, avec une forte augmentation chez les enfants et adolescents[64].

Le GIEC (Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat) prévoit qu'en 2050, **plus d'un milliard de personnes pourraient être exposées à des risques climatiques** (élévation du niveau de la mer, sécheresse, inondation…), le changement climatique constituant l'une des causes des migrations de personnes dans le monde. Enfin, les facteurs environnementaux contribuent — épisodiquement mais avec des épisodes que l'on sait de plus en plus fréquents — à augmenter les tensions sur le système de soins, ce qui a un impact plus large sur la santé des individus.

L'humanité, partie prenante de l'écosystème planétaire, est donc confrontée à des changements irréversibles de ses conditions de vie, induits en grande partie par ses propres activités et comportements depuis des siècles. La prise de conscience de cette responsabilité nous invite à **repenser nos manières de vivre et d'habiter**, et à **questionner notre place au sein de l'écosystème**[65]. Selon le dernier rapport du GIEC, ce sont les activités humaines, principalement *via* les émissions de gaz à effet de serre, qui ont provoqué, sans équivoque, le réchauffement planétaire, qui atteint 1,1 °C entre 1850-1900 et 2011-2020 et 1,4°C jusqu'en 2025.

Ce phénomène s'explique principalement par l'augmentation des émissions de gaz à effet de serre, en particulier le dioxyde de carbone (CO_2), issu majoritairement de la combustion des énergies fossiles (charbon, pétrole, gaz) et, en second lieu, le méthane, lié notamment à l'agriculture intensive et à l'élevage. La déforestation et l'industrialisation contribuent à amplifier et accélérer le réchauffement climatique. La réduction des émissions de gaz à effet de serre (atténuation du changement climatique) et l'adaptation au changement climatique sont des enjeux majeurs de santé publique.

Par ailleurs, la santé humaine, la santé animale et la santé des écosystèmes apparaissent aujourd'hui comme étant étroitement liées, justifiant **une approche pluridisciplinaire des pathologies.** Les zoonoses sont des maladies infectieuses que les animaux vertébrés peuvent transmettre à l'homme, et la fréquence des épidémies liées à ces maladies s'est récemment accélérée, avec des émergences successives d'Ébola, de Zika ou de la COVID-19. Aujourd'hui, l'Organisation mondiale de la santé animale estime que 60 % des agents pathogènes humains sont d'origine animale, tandis que 75 % des maladies animales émergentes peuvent se transmettre aux humains. En parallèle, les enquêtes épidémiologiques soulignent que l'émergence des nouvelles maladies humaines est en partie liée à l'altération des milieux écologiques (pollution, dégradation de la biodiversité, destruction d'espaces naturels), qui favorisent notamment les vecteurs de ces maladies et les contacts avec eux.

Le concept *One Health* (une seule santé) résume une vision systémique de la santé, à l'échelle individuelle et des populations. Si les conséquences du changement climatique sur la santé sont ainsi largement documentées, il ne faut pas oublier que le secteur de la santé a lui-même un impact important sur l'environnement. En France, cet impact représenterait environ 49 millions de tonnes de CO_2, soit près de 8 % de l'empreinte carbone nationale[66]. Celle-ci est liée notamment aux consommations énergétiques des établissements de soins, aux transports, aux médicaments, aux dispositifs médicaux et à l'ensemble de la chaîne d'approvisionnement.

64. L'obésité résulte de l'intrication de plusieurs facteurs — alimentaires, génétiques épigénétiques et environnementaux dont l'alimentation. Parmi certains facteurs identifiés par l'Inserm, on trouve notamment le stress, certains médicaments, des virus ou la composition du microbiote intestinal (*Obésité, une maladie des tissus adipeux*, article publié le 11/07/2017).
65. Voir notamment : https://www.hautconseilclimat.fr/wpcontent/uploads/2024/01/2024_HCC_Alimentation_Agriculture_25_01_webc_vdef_c.pdf
66. Voir le rapport du Shift project : https://theshiftproject.org/app/uploads/2025/01/180423-TSP-PTEF-Rapport-final-Sante_v2.pdf

Si, à des degrés divers, l'ensemble de la population française est concerné par l'exposition aux facteurs environnementaux et ses conséquences sur la santé, **les populations les plus fragiles socialement et économiquement** demeurent, pour de nombreux facteurs, les plus concernées. Elles **cumulent** en effet **plusieurs** facteurs de vulnérabilité[67] : logements mal isolés face aux variations climatiques, proximité de sources de pollution telles que les axes routiers ou les sites industriels, accès limité aux soins. Plus encore, les crises environnementales peuvent agir comme un amplificateur des vulnérabilités : elles vont souvent diminuer encore la capacité des populations les plus précaires à faire face aux catastrophes, avec des conséquences sanitaires plus graves.

Ces inégalités s'expriment également à l'échelle internationale. Les pays les plus pauvres sont les plus durement touchés par les conséquences des crises écologiques — sécheresses, catastrophes climatiques, insécurité alimentaire — alors que ce sont aussi les moins responsables des émissions de gaz à effet de serre. À l'échelle mondiale, les 10 % les plus riches sont responsables de la moitié des émissions, alors que les 50 % les plus pauvres ne produisent qu'environ 10 % des émissions.

En 1972, le rapport Meadows demandé par le Club de Rome[68] dénonçait les risques d'une croissance infinie. En 2023, une nouvelle contribution au Club de Rome, *Earth for all*, s'appuie sur une démarche prospective pour **identifier des pistes permettant de relever les défis d'aujourd'hui** : les crises climatique et environnementale, la pauvreté et l'accroissement des inégalités. Les perspectives qu'elle dessine à l'horizon 2050 et 2100 envisagent une issue favorable à cette « méta-crise » mondiale, à la condition toutefois de réunir plusieurs exigences : éradiquer la pauvreté, réduire les inégalités les plus marquées, renforcer l'émancipation des femmes, transformer les modèles alimentaires et accélérer la transition vers les énergies propres. Ces orientations constituent les fondements d'un nouveau contrat social au sein des démocraties.

67. La vie fœtale et la période néonatale constituent aussi des moments de la vie d'une grande vulnérabilité où l'exposition aux polluants de l'environnement, notamment aux pesticides peut avoir des effets particulièrement délétères.

68. *Think tank* international dédié à la réflexion systémique en matière de problèmes mondiaux.

LES QUESTIONS ÉTHIQUES EN DÉBAT

Le séminaire « Santé-environnement : questions éthiques », organisé par l'Académie des sciences et le CCNE (7 avril 2026) a illustré le principe responsabilité[69] d'Hans Jonas : « Agis de façon que les effets de ton action soient compatibles avec la permanence d'une vie authentiquement humaine sur terre », un impératif qui signe, à travers une éthique de responsabilité, la nécessité d'un agir pour l'avenir, d'un agir pour les générations futures.
Un agir à partir du présent, avec 3,3 à 3,6 milliards de personnes vivant dans des contextes hautement vulnérables où la ressource en eau constitue un marqueur de l'injustice climatique et où les inégalités sociales et le lieu de vie représentent des facteurs déterminants de la santé.
Autrement dit, les enjeux éthiques sont d'abord des enjeux de justice, de solidarité et d'équité.

Un agir aussi dans l'incertitude scientifique, même si la relation entre l'environnement et la santé des populations est déjà illustrée : prendre en compte la complexité des facteurs environnementaux et la non-spécificité des pathologies induites ; s'organiser pour produire des données sur les déterminants environnementaux de la santé.
La production de connaissances constitue un enjeu éthique, car elle est à la source d'une information transparente et indépendante, dans un contexte marqué par la montée des désinformations, facilite la prise de conscience des défis à relever, consolide la construction de la relation entre environnement et politique de santé. L'accès à l'information n'est-elle pas une condition essentielle de l'exercice de la citoyenneté, supposant un espace démocratique ouvert facilitant la circulation des savoirs, le débat contradictoire et l'alerte ?

Notre société engendre de nouveaux facteurs de risque chaque année, ce qui implique que recherche et surveillance sanitaire et environnementale doivent s'adapter en permanence, posant des questions de moyens pour ces champs. Cette **éthique de la connaissance** figurait d'ailleurs parmi les recommandations issues des États généraux de la bioéthique de 2018, qui préconisaient un soutien à la recherche publique tout en veillant à la préserver « de tout conflit d'intérêts ». L'accélération des connaissances et les innovations technologiques donnent à l'humanité une puissance inégalée, par exemple dans l'utilisation des techniques de modification du génome permettant d'adapter les systèmes agricoles au changement climatique.

69. Hans Jonas (1979). *Le principe Responsabilité : une éthique pour la civilisation technologique.* Paris, Flammarion.

À côté des progrès engendrés par l'innovation technologique pour adapter le développement de l'humanité au contexte environnemental, il s'agira aussi de repenser nos manières de vivre, de consommer, de nous déplacer, de nous loger — autant de pistes énoncées par la Convention citoyenne pour le climat, réunie pendant huit mois en 2019-2020, pour réduire les émissions de gaz à effet de serre. En d'autres termes, ce que nous enseignent les initiatives de démocratie participative, c'est la nécessité de **prendre conscience des enjeux qui sont devant nous,** de réapprendre le sens des limites, de questionner les conséquences de nos actions dans une perspective de développement durable.

Un véritable développement durable ne saurait toutefois faire durer les tragédies, les exclusions, les discriminations. Il suppose de préserver ses trois piliers que sont l'économie, l'écologie et l'équité sociale, ce dernier pilier étant bien trop peu abordé.

La question de la justice environnementale se pose également à l'échelle intergénérationnelle. Les jeunes générations seront exposées de manière inédite à des événements extrêmes : les enfants nés en 2020 devraient ainsi connaître deux fois plus d'incendies, sept fois plus de vagues de chaleur et trois fois plus de mauvaises récoltes que ceux nés dans les années 1960, soulignant l'exigence et notre responsabilité de préserver, sur le long terme, des conditions de vie compatibles avec l'épanouissement des personnes.

Plus largement, la mise en évidence des **effets des activités humaines sur l'environnement et la santé** conduit à transformer les cadres de pensée eux-mêmes, en intégrant le vivant comme un élément constitutif de la réflexion éthique et en préservant la composante d'imprévisibilité intrinsèque à l'évolution biologique, comme le rappelait l'avis 125 du CCNE. À une éthique qui place l'humain au cœur des préoccupations morales, ne faudrait-il pas préférer **une éthique du vivant,** fondée au contraire sur la reconnaissance des interdépendances entre les différentes formes de vie ?

LE CADRE LÉGAL ET RÉGLEMENTAIRE

La question de la santé environnementale n'est pas explicitement traitée dans les lois de bioéthique, y compris dans leur révision la plus récente de 2021. Cependant, il y est précisé que le CCNE a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevées par « les conséquences sur la santé des progrès de la connaissance dans tout autre domaine » (art. L1412-1 du Code de la santé publique), renforçant de ce fait la vision systémique de la santé que le CCNE prend désormais en compte dans sa réflexion.

La Charte de l'environnement, inscrite en 2005 dans la Constitution française, indique que « *Chacun a le droit de vivre dans un environnement équilibré et respectueux de la santé* » (art. 1). La prise en compte des liens entre environnement et santé est explicitement inscrite dans le droit de la santé publique. La loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé prévoit notamment des dispositions relatives à l'information et à la protection des populations face aux risques sanitaires liés à l'environnement. Cette Charte prévoit aussi l'application du principe de précaution, essentiel pour éviter que les incertitudes scientifiques puissent être amplifiées, instrumentalisées ou invoquées pour justifier l'inaction, et du principe pollueur-payeur (principes présents également à l'échelle de l'Union européenne), ainsi que du principe de non régression.

Selon l'article L122-1 du Code de l'environnement, « *les projets qui par leur nature, leur dimension ou leur localisation sont susceptibles d'avoir des incidences notables sur l'environnement* ***ou la santé humaine*** *font l'objet d'une évaluation environnementale* ». Celle-ci vise notamment à identifier et à apprécier les effets directs et indirects du projet sur différents facteurs, au premier rang desquels figurent « *la population* ***et la santé humaine*** ».

Plus largement, le Code de la santé publique prévoit l'élaboration, tous les cinq ans, d'un plan national de prévention des risques pour la santé liés à l'environnement. L'article L1311-6 dispose ainsi qu'un tel plan doit prendre en compte « *les effets sur la santé des agents chimiques, biologiques et physiques présents dans les milieux de vie, ainsi que ceux des événements météorologiques extrêmes* ». Ce plan est décliné à l'échelle territoriale à travers des plans régionaux santé environnement, assurant l'intégration des enjeux locaux.

Dans ce cadre, le quatrième plan national santé environnement (PNSE 4), couvrant la période 2021-2025 et intitulé « *Un environnement, une santé* », constitue la feuille de route actuelle des politiques publiques en la matière. Il vise notamment à mieux informer les populations, à réduire les expositions environnementales, à renforcer l'action territoriale et à améliorer les connaissances sur les effets des pollutions tout au long de la vie.

La loi n° 2013-316 du 16 avril 2013, relative à l'indépendance de l'expertise en matière de santé et d'environnement et à la protection des lanceurs d'alerte avait constitué une avancée majeure dans le domaine de l'expertise par la création de la commission nationale de déontologie et des alertes en matière de santé publique et d'environnement. Toutefois, des lois postérieures ont altéré en grande partie les principes qui y étaient inscrits et la commission dédiée fut administrativement éteinte en décembre 2024[70].

Enfin, **le droit français intègre de plus en plus explicitement les enjeux environnementaux dans une perspective de long terme**[71]. Le Conseil constitutionnel, a en effet reconnu, dans plusieurs décisions récentes[72], une portée normative à l'objectif de protection de l'environnement inscrit à l'article 1er de la Charte de l'environnement. Il revient désormais au législateur d'assurer « *la conciliation entre, d'une part, les objectifs de valeur constitutionnelle de protection de l'environnement, patrimoine commun des êtres humains, et, d'autre part, l'exercice des droits et libertés constitutionnellement garantis*[73] ». Ainsi, sans consacrer explicitement un principe autonome, le droit constitutionnel français tend à intégrer une forme de responsabilité à l'égard des générations actuelles et à venir.

70. L'Agence nationale de sécurité sanitaire de l'alimentation, de l'environnement et du travail assure des missions d'expertise, de veille et d'alerte, participant ainsi, dans son champ de compétences, à la gestion des risques sanitaires liés à l'environnement.
71. On remarquera cependant que des mesures prises par les pouvoirs publics, voire des propositions récentes de loi sont susceptibles de contrecarrer l'objectif de réduction de l'usage de pesticides, dont l'impact sur la santé a été démontré.
72. Décisions n° 2022-843 DC du 12 août 2022 et n° 2023-1068 DC du 27 octobre 2023.
73. Décision n° 2022-843 DC du 12 août 2022.

En outre, le droit de l'Union européenne constitue aussi un cadre normatif central pour penser l'articulation entre environnement, climat et santé. Ainsi, le Traité sur le fonctionnement de l'U.E. précise que « *les politiques environnementales de l'U.E. sont conçues pour accélérer la transition vers une économie durable, innovante et circulaire, où la biodiversité est protégée, valorisée et restaurée et où les risques pour la santé liés à l'environnement sont minimisés* ».

On notera enfin que la Cour internationale de justice a émis un avis en 2025 qui acte que les États ont des obligations vis-à-vis du changement climatique, liant étroitement la protection du système climatique des émissions de gaz à effet de serre à la protection des droits humains fondamentaux, y compris le droit à la santé[74].

CE QUE LE CCNE A LU ET ENTENDU[75] LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2026

Indicateurs de la consultation

- **Les rencontres en région : 18 ; participants : 1311**
- **Les auditions des associations et courants de pensée : 9**
- **Les auditions des sociétés savantes et institutions : 12**

74. https://www.bmj.com/content/391/bmj.r2240
75. Comme déjà mentionné, l'ensemble des opinions rassemblées dans ce paragraphe ne constitue pas un avis du CCNE au regard des questions éthiques soulevées dans le cadre de cette thématique. Par ailleurs, il est rappelé, par un astérisque (*), que les participants ne sont pas représentatifs de la population générale et que les avis exprimés doivent être interprétés en tenant compte de cette réserve

LES RENCONTRES ORGANISÉES PAR LES ERER

Les effets de l'environnement sur la santé humaine

Dans l'ensemble, les contributions montrent **une large adhésion** aux constats **sur la nécessité de limiter l'impact de l'environnement sur la santé,** ainsi qu'un accord sur la nécessité de faire évoluer les modèles actuels. Les échanges révèlent toutefois des **divergences importantes quant aux modalités de cette transformation,** qu'il s'agisse des niveaux d'action pertinents ou des instruments à mobiliser.

L'ensemble des participants exprime une insatisfaction nette à l'égard de l'information relative aux liens entre environnement et santé. Celle-ci est jugée **peu lisible,** caractérisée par la coexistence d'affirmations contradictoires, un manque de hiérarchisation des données et une difficulté à identifier des sources fiables. Elle est également perçue comme **anxiogène,** sans mise en valeur suffisante des éléments positifs ou des leviers d'action. Cette critique est également formulée par les professionnels et les élus, qui soulignent en particulier la **complexité des documents institutionnels** qui rend très difficile leur appropriation par le grand public. Plus largement, il apparaît que la connaissance des plans santé environnement, qu'ils soient nationaux ou régionaux, demeure limitée en dehors des cercles directement concernés.

Les participants s'accordent sur **le rôle majeur des déterminants environnementaux dans l'état de santé** des populations*. Dans les contributions du grand public, ce lien est principalement abordé à partir de ses effets concrets sur la vie quotidienne, à travers des facteurs comme la qualité de l'air, de l'eau et des sols, les conditions climatiques, l'alimentation ou encore la biodiversité. Dans les groupes composés de professionnels ou de publics déjà sensibilisés, notamment les jeunes, cette réflexion est formulée de manière plus structurée : les participants insistent davantage sur l'interdépendance entre la santé humaine, animale et environnementale, ainsi que sur la nécessité d'intégrer ces dimensions dans les pratiques de soin et de dépasser les approches cloisonnées au profit d'une vision plus globale de la santé, proche du concept de *One Health.*

Cette conscience de la gravité des enjeux environnementaux et de leurs conséquences sanitaires s'accompagne d'un sentiment d'éco-anxiété, particulièrement marqué dans les contributions issues des jeunes publics — lycéens et étudiants. Chez ces derniers, cette inquiétude s'articule souvent avec une forme de fatalisme, alimenté par le sentiment que les leviers d'action relèvent principalement des niveaux de décision nationaux ou internationaux, et que, par conséquent, les actions individuelles n'ont qu'une portée très limitée.

Un consensus fort se dégage en faveur d'un renforcement de la prévention et de la nécessité de développer une éducation à la santé environnementale dès le plus jeune âge, afin de faire évoluer durablement les comportements. Cette priorité affichée par une grande partie des participants s'accompagne de propositions relatives à la formation des professionnels, à la simplification des outils d'information et à la valorisation d'actions concrètes et accessibles.

Dans de nombreuses contributions, les participants soulignent la difficulté à établir une hiérarchie entre les différents enjeux environnementaux, en raison de leur caractère fortement interdépendant. Les problématiques liées à l'air, à l'eau, aux sols, au climat et à la biodiversité sont perçues comme étroitement imbriquées et nécessitant donc des réponses globales.

Un accord large se manifeste autour de plusieurs principes structurants : la responsabilité à l'égard des générations futures, la reconnaissance de la nécessité de la transition écologique et l'adhésion au principe dit du pollueur-payeur, selon lequel les atteintes à l'environnement doivent être prises en charge essentiellement par leurs auteurs. Plusieurs participants mettent aussi en évidence le rôle des inégalités économiques et territoriales dans l'exposition aux risques environnementaux. La précarité est identifiée comme un facteur limitant l'accès à un environnement sain et comme un élément aggravant les inégalités de santé. Les participants alertent donc sur le fait que les politiques publiques en matière d'écologie ne doivent pas pénaliser davantage ces publics déjà fragilisés.

Toutefois, les contributions font apparaître des opinions contradictoires quant aux modalités d'action à privilégier face aux enjeux environnementaux. Une première divergence porte sur l'échelle de l'action et la répartition des efforts entre les individus, les entreprises et les pouvoirs publics. Certains participants mettent l'accent sur la responsabilité des comportements individuels et, notamment, la portée des initiatives locales, tandis que d'autres estiment que seules des politiques publiques d'ampleur nationale ou internationale sont en mesure de produire des effets significatifs.

Une autre divergence concerne **les leviers d'action à mobiliser.** Si certains appellent à un renforcement des contraintes, considérant que les mesures coercitives constituent les moyens les plus efficaces pour faire évoluer durablement les comportements en matière d'écologie, d'autres expriment des réserves face au risque d'une écologie perçue comme punitive et défendent davantage des approches incitatives.

La place du progrès technique suscite également des tensions. Si pour certains participants*, il représente un levier essentiel pour répondre aux défis environnementaux, d'autres insistent sur la nécessité d'en encadrer le développement et de donner **une place centrale au principe de précaution,** en raison des risques potentiellement irréversibles que certaines innovations peuvent faire peser sur les écosystèmes et la santé humaine. Rappelons d'ailleurs que le principe de précaution ne constitue pas un frein au progrès, mais, au contraire, l'un des moteurs de la recherche.

Certains opposent également les impératifs de productivité économique aux exigences de transformation écologique, en particulier lorsque les mesures envisagées sont perçues comme susceptibles de freiner l'activité économique ou de lui imposer des contraintes supplémentaires. **Le modèle agricole intensif** est plus particulièrement abordé. Si ce modèle permet d'augmenter fortement la production alimentaire et l'exportation, il est également accusé de dégrader les sols, l'eau, la biodiversité et la qualité nutritionnelle des aliments, en favorisant l'usage massif de pesticides et d'engrais chimiques. Beaucoup de participants défendent ainsi **une transition vers l'agroécologie,** vers un système agricole moins polluant et plus durable. Toutefois, certains y sont moins favorables et mettent en avant les limites économiques d'un tel changement, estimant qu'une telle transition pourrait compromettre la sécurité alimentaire mondiale et entraîner une baisse des rendements agricoles.

L'impact environnemental du système de santé

S'il ne constitue pas le sujet le plus traité, l'impact environnemental du système de santé lui-même est néanmoins abordé dans plusieurs échanges. Une première position largement partagée consiste à considérer que **le système de santé doit s'inscrire davantage dans une logique de durabilité.** L'argument principal repose sur le fait que le secteur de la santé représente une part importante des émissions de gaz à effet de serre et que cette « pollution » (c'est-à-dire les effets des gaz à effet de serre sur le climat), même lorsqu'elle est liée au soin, contribue indirectement à la dégradation de la santé des populations. Plusieurs participants soulignent ainsi un cercle vicieux : plus le système de santé « pollue », plus les problèmes sanitaires augmentent, ce qui entraîne un recours accru aux soins. À l'inverse, une minorité de participants considère que la « pollution » engendrée par le système de soin relèverait d'une forme de pollution dite « légitime ». Une grande majorité des participants insiste sur la nécessité de **limiter la surmédicalisation** (voir également le chapitre 8).

Les arguments avancés reposent sur l'idée que certains examens, traitements ou prescriptions présentent un faible bénéfice médical tout en engendrant du gaspillage et une empreinte écologique évitable. Cette réflexion concerne particulièrement les médicaments : plusieurs participants appellent à réduire les prescriptions, limiter les produits non consommés et renforcer la récupération des médicaments non utilisés. Un autre argument tient au fait que la fabrication des médicaments ne peut être dissociée de ses conséquences écologiques et sociales, notamment lorsqu'elle est délocalisée dans des pays à faibles revenus exposés à des pollutions ou à des risques sanitaires importants. Plusieurs participants contestent la légitimité d'un système dans lequel la santé des populations des pays développés repose partiellement sur des modes de production susceptibles d'exposer d'autres populations à des dommages environnementaux et sanitaires. Les principaux désaccords portent enfin sur l'acceptabilité d'un éventuel surcoût des médicaments pour accompagner une transition de l'industrie pharmaceutique. Une partie des participants considère qu'un prix plus élevé des médicaments pourrait être justifié afin de garantir des conditions de production plus éthiques, plus durables et plus respectueuses des critères environnementaux et sociaux. À l'inverse, d'autres s'y opposent fermement, estimant qu'une hausse des prix pourrait fragiliser l'accès aux soins et accentuer la pression sur les finances publiques.

Ainsi, plusieurs recommandations émergent autour d'une **meilleure formation et information des professionnels de santé sur les impacts environnementaux des médicaments,** afin de réduire à la fois les excès de consommation et leurs conséquences sanitaires, sociales et environnementales. Certains soulignent aussi la nécessité de sensibiliser les citoyens au coût environnemental des soins afin de responsabiliser davantage les comportements individuels dans le recours au système de santé.

Alimentation, santé et environnement

Les trois échanges consacrés spécifiquement à l'alimentation mettent en évidence une préoccupation autour des liens entre nutrition, santé et environnement. Les participants défendent une approche plus globale de l'alimentation, considérée non seulement comme un apport nutritionnel, mais aussi comme un déterminant majeur de santé physique, mentale, sociale et environnementale. Ils insistent sur la nécessité de renforcer dès l'école la sensibilisation aux effets de l'alimentation sur la santé.

Les participants insistent principalement sur les effets que peuvent avoir sur la santé **les conditions environnementales de production des aliments,** notamment à travers l'exposition aux pesticides, aux additifs, aux perturbateurs endocriniens ou à d'autres substances perçues comme nocives, en rappelant aussi la contribution majeure du système alimentaire aux émissions de gaz à effet de serre (2e contributeur après les transports). Les participants expriment à ce titre **une forte critique de l'industrialisation et de l'ultra-transformation des aliments,** largement perçues comme des facteurs de dégradation de la santé.

Plusieurs contributions soulignent que les outils simplifiés d'évaluation, comme le Nutri-Score, sont insuffisants pour apprécier la qualité réelle des produits, dans la mesure où ils prennent peu en compte le degré de transformation des aliments. **La principale tension** des échanges concerne **le rôle des pouvoirs publics en matière de politique alimentaire,** et la conciliation entre les objectifs de santé publique et le respect de la liberté individuelle. Si de nombreux participants dénoncent les effets de la « malbouffe », des *fast foods* et des stratégies publicitaires ciblant les jeunes, les participants restent divisés sur l'idée d'interdire ou de limiter ces pratiques.

Certains défendent en effet une régulation plus forte de la part des pouvoirs publics au nom de la santé, tandis que d'autres sont davantage favorables à l'éducation, à la responsabilisation des individus et à la liberté de choix. Plus largement, certains participants expriment des réserves face au risque d'une médicalisation excessive de l'alimentation, craignant qu'un contrôle trop important des comportements alimentaires n'alimente la culpabilisation, l'obsession du « manger sain » ou encore certains troubles du comportement alimentaire. Une tension similaire apparaît autour des outils numériques de nutrition : si certains y voient une aide utile pour améliorer ses habitudes alimentaires, d'autres alertent sur les risques d'hyper-contrôle, de perte du plaisir de manger et de collecte opaque des données personnelles.

La consommation de viande constitue un point de désaccord majeur : certains insistent sur les conséquences environnementales de l'élevage intensif et sur la souffrance animale, tandis que d'autres rappellent l'importance culturelle, sociale, économique et nutritionnelle de la viande. Néanmoins, une réduction progressive de la consommation carnée semble davantage acceptée qu'une suppression totale. Sont également évoqués ici les aliments ultra-transformés et industriels, en raison des emballages qu'ils génèrent et des ressources mobilisées pour leur production, leur transformation et leur transport.

De nombreux participants valorisent ainsi une alimentation locale, de saison et moins transformée, ainsi que le recours aux circuits courts, au jardinage ou à l'autoproduction.
Ces pratiques sont envisagées comme des moyens de mieux maîtriser la qualité des aliments et de minimiser ainsi leurs effets nocifs sur la santé et l'environnement (la réduction des emballages et de l'empreinte carbone liée au transport sont notamment évoquées). La majorité des participants rappelle néanmoins que les aliments issus de ces modes de production sont souvent plus coûteux et moins accessibles aux populations précaires. Les participants insistent donc sur **la nécessité de politiques publiques agissant non seulement sur les comportements individuels, mais aussi sur les déterminants économiques, sociaux et environnementaux de l'alimentation,** afin de garantir un accès plus équitable à une alimentation saine et durable.

LES AUDITIONS DES ASSOCIATIONS ET COURANTS DE PENSÉE

LES EFFETS DE L'ENVIRONNEMENT SUR LA SANTÉ

Les associations s'étant exprimées sur la thématique de la santé et de l'environnement ont formulé différentes propositions visant à transformer soit les politiques de santé, soit le système de santé, soit les pratiques médicales, afin de mieux prendre en compte et de limiter les déterminants environnementaux qui pèsent sur la santé des Français.

Pour de nombreuses associations, c'est **un enjeu éthique majeur** de protéger les personnes de l'exposition aux diverses pollutions, notamment parce que cette exposition pèse inégalement sur les personnes. En effet, ce sont bien souvent les personnes les plus pauvres qui se trouvent être les plus exposées.

Plusieurs associations mobilisent le concept d'exposome, dont la compréhension doit être à la base de toute action de prévention. Elles demandent la mise en place de recherches scientifiques et/ou la sensibilisation du grand public sur, entre autres, les perturbateurs endocriniens (en cause dans certains cancers et les troubles du neurodéveloppement chez l'enfant), la pollution chimique, les pesticides et les PFAS. Une association se montre également soucieuse des pollutions électromagnétiques et demande une meilleure prise en compte des personnes qui en souffrent (et qui pourraient représenter 5 % de la population). Elle demande notamment la mise en place d'aménagements concrets pour soulager ces personnes.

De nombreuses associations soulignent **l'intrication forte entre des objectifs environnementaux, des objectifs de santé et des objectifs de sécurité alimentaire et de nutrition.** D'une part, réduire les émissions dans le champ de l'agriculture et de la production des aliments améliore, dans le même temps, la qualité nutritionnelle des aliments. Un accompagnement plus fort de la transition agroécologique permettrait de répondre tout à la fois à des objectifs de santé et d'écologie. D'autre part, les valeurs de solidarité, de précaution et d'équité qui se trouvent au cœur de notre système de santé doivent aussi irriguer notre système de production de l'alimentation. Enfin, ces trois objectifs (santé et environnement, en passant par la qualité de l'alimentation) répondent également à des enjeux de justice sociale, puisque ce sont les mêmes personnes (les plus précaires) qui souffrent à la fois de l'exposition à des polluants et substances nocives et d'une mauvaise alimentation.

Une association souligne toutefois que **la Stratégie nationale pour l'alimentation, la nutrition et le climat,** qui doit pouvoir articuler tous ces enjeux et les inscrire à différents échelons des politiques publiques, **n'est toujours pas publiée après plus de trois ans de travaux et de concertations**[76]. Une autre association alerte sur le fait que de nombreux pesticides mis sur le marché n'ont pas prouvé leur absence d'effets néfastes sur la santé ou l'environnement malgré la réglementation européenne. En effet, la toxicité à long terme des molécules utilisées par les produits est très bien examinée, mais pas la toxicité des produits finaux. Ne sont donc pas pris en compte par ces mesures les éventuels « effets cocktail et synergiques » des molécules entre elles et des ajouts d'agents de perméation, de systémie ou de surfactants qui doivent augmenter les effets des principes actifs. La toxicité des pesticides concerne les consommateurs, mais aussi et surtout en première ligne, les travailleurs. La liste des maladies professionnelles liées aux pesticides ne cesse de s'allonger. Cette association appelle donc à une meilleure évaluation des produits en amont de leur mise sur le marché.

Si les comportements individuels ne suffisent pas à éviter les risques, des politiques de prévention pourraient tout de même aider les consommateurs, y compris les plus précaires, à choisir une alimentation biologique et saine. De telles politiques pourraient passer par l'information avec l'instauration d'étiquettes sur les produits des supermarchés plus faciles à déchiffrer et à comprendre, ou encore des actions dans les écoles sur l'alimentation de saison.

LES EFFETS DU SYSTÈME DE SANTÉ SUR L'ENVIRONNEMENT

Comme beaucoup d'autres secteurs, le secteur de la santé n'est pas évalué ni élaboré en fonction de son impact sur l'environnement (et à terme, sur la santé des personnes). Pourtant, plusieurs associations insistent sur le fait que le secteur de la santé lui-même doit adopter une exemplarité environnementale, en renforçant la prévention, en réduisant les consommations et les déchets, et en encourageant l'écoresponsabilité des établissements. Cette évolution consacre **une éthique écologique du soin,** qui implique une culture spécifique des médecins sur les questions d'environnement, notamment en santé publique et en soins primaires. L'objectif est d'assurer une médecine compatible avec la préservation de l'environnement et des générations futures. Une association souligne de plus que l'impact environnemental des produits, des organisations et des parcours de soin touchent davantage les populations qui sont déjà les plus fragiles.

76. La stratégie nationale 2025-2030 a été publiée en février 2026, après l'audition : https://www.ecologie.gouv.fr/politiques-publiques/strategie-nationale-alimentation-nutrition-climat-2025-2030

UNE SEULE SANTÉ (« *ONE HEALTH* ») ET LE DROIT À UN ENVIRONNEMENT SAIN

De nombreuses associations soulignent les apports conceptuels et pratiques de l'approche « une seule santé », qui entremêle étroitement la santé humaine, la santé animale et la santé des écosystèmes. Plusieurs associations se montrent soucieuses de respecter et d'intégrer cette approche dans le droit et la pratique médicale. Une association demande l'inscription de ce principe en droit français. D'autres souhaitent *a minima* l'intégration du champ de la santé environnementale dans certains textes réglementaires, notamment le Code de la santé publique et le Code de l'environnement. Elles souhaiteraient que ce champ puisse devenir **la boussole des décisions publiques,** afin que la France soit en mesure de respecter ses engagements internationaux en matière de climat. Le droit de chacun de vivre dans un environnement équilibré et respectueux de la santé, consacré dans la Charte de l'environnement adoptée en 2004, devrait être le socle de tous les autres droits de l'homme.

Un courant de pensée propose de mobiliser la notion de « **responsabilité universelle** » pour penser les liens entre les humains et leur environnement, et pour mieux prendre en compte les conséquences de nos actions sur les générations futures.

Un autre courant de pensée rappelle que la crise climatique touche en premier lieu des personnes déjà démunies et accentue leur vulnérabilité, engageant ainsi une responsabilité collective. Toute action médicale ayant un impact négatif sur l'environnement, telle que le développement de l'IA en santé ou des nouveaux médicaments, doit donc être observée à double titre : les bénéfices pour le soin, mais aussi les effets délétères sur la crise climatique.

LES AUDITIONS DES SOCIÉTÉS SAVANTES ET DES INSTITUTIONS

UNE SEULE SANTÉ (« *ONE HEALTH* »)

Les experts sont nombreux à souligner l'intérêt scientifique et politique du principe d'« une seule santé ». Pour une des sociétés savantes, l'approche par ce concept doit se traduire par des politiques de prévention, mais aussi par l'instauration d'un cadre réglementaire uniformisé qui protège la population du dérèglement climatique, assure la diffusion d'une information de qualité (*via* notamment l'articulation des connaissances des différentes agences de l'État) et garantit la participation du public à la prise de décision publique (ce qui est au fondement de la démocratie et assure une plus grande adhésion à l'écologie). Il est entendu ici que l'accès aux informations environnementales et sanitaires portant sur les produits de consommation courante est essentiel pour que les citoyens participent aux décisions qui concernent leur environnement et leur santé.

Pour mettre en place une politique de prévention efficace, une société savante souligne l'importance de **développer des indicateurs** et des modalités de surveillance des santés humaine, végétale, animale et écosystémique, afin de déceler et régler rapidement des problèmes émergents. Elle rappelle également que de tels outils de surveillance et de recherche doivent être assortis d'une protection des scientifiques, qui sont trop souvent l'objet de défiance voire de menace.

Pour plusieurs experts, toutes les politiques publiques devraient prendre en compte les enjeux de santé et d'environnement. Pour une société savante, le principe de précaution devrait s'appliquer à l'action publique et il faudrait ainsi éviter ou interdire l'usage de toute substance ou technologie aux effets potentiellement nocifs pour la santé et l'environnement, même en l'absence de certitude.

LE DROIT À VIVRE DANS UN ENVIRONNEMENT SAIN

La Charte de l'environnement indique déjà que tous les Français ont le droit de vivre dans un environnement équilibré et respectueux de leur santé. Si ce principe existe en droit, l'accès à ce droit dans les faits semble encore inégal sur le territoire. Plusieurs institutions rappellent que le changement climatique a des effets négatifs sur la santé humaine. Mais elles rappellent surtout que **les effets du changement climatique peuvent amplifier les inégalités sociales de santé existantes.** En effet, l'ensemble de la population n'est pas exposé de la même manière en fonction du genre et de l'âge, du niveau de vie, du lieu de résidence, du type d'habitat, du métier exercé…
Les personnes vivant dans des « bouilloires thermiques » sont plus lourdement exposées aux vagues de chaleur. Celles qui respirent les effusions d'ammoniac issues de pratiques agricoles, les particules fines liées au trafic automobile ou les particules en suspension se trouvant à proximité des sites industriels sont bien plus sujettes aux pathologies respiratoires. Les personnes résidant près des grands axes routiers, zones industrielles et zones d'épandage agricoles sont donc particulièrement exposées en France hexagonale. Aux Antilles, les habitants sont également surexposés au chlordécone.

De plus, les politiques visant à atténuer ou à prévenir les effets du changement climatique sur la santé n'ont pas le même succès chez les personnes qui sont déjà vulnérables et éloignées de la santé que chez les personnes qui sont déjà les mieux protégées. Les populations les plus exposées sont également les moins à même de modifier leur habitat et leur mode de vie pour s'adapter au changement climatique : par exemple, elles ne peuvent pas installer un climatiseur au sein de leur domicile, leur métier les oblige à travailler en extérieur en été, etc.

L'accès à l'eau potable et l'augmentation du coût de l'eau potable ont aussi un effet sur la santé de certains Français. Ce phénomène risque de s'amplifier à mesure que les ressources en eau se feront rares, principalement en été : on estime que les ressources en eau vont diminuer de 30 % en moyenne sur le territoire d'ici 2050.

Enfin, les zoonoses représentent également un risque croissant sous l'effet de la hausse des températures et de l'augmentation des précipitations. Il faut donc adapter les politiques de prévention pour qu'elles ciblent les personnes les plus vulnérables et les plus exposées au changement climatique, adapter le système de santé pour qu'il puisse absorber les nouveaux problèmes de santé induits par le réchauffement climatique, et aller jusqu'à **imaginer un nouveau cadre politique et éthique permettant de garantir un environnement sain et favorable à la santé des individus.** Les informations sur les effets du changement climatique sur la santé, les situations à risque, notamment au travail et pour les personnes vulnérables (enfants et personnes âgées), les bénéfices parallèles entre santé et environnement (par exemple, se déplacer à vélo plutôt qu'en voiture est bénéfique à la fois pour la santé et pour l'environnement), le coût de l'inaction, entre autres, constituent des informations qui devraient être mieux diffusées à tous les niveaux de la société et intégrées dans les politiques publiques. À l'instar de la Cour interaméricaine des droits de l'homme en 2025, il serait possible d'aller jusqu'à créer **un nouveau droit de l'homme** à vivre dans un environnement sain, sans pollution, avec de l'eau potable et à l'abri des effets du changement climatique[77].

77. https://www.corteidh.or.cr/tablas/OC-32-2025/index-eng.html

LES EFFETS DU SYSTÈME DE SANTÉ SUR L'ENVIRONNEMENT

Tout comme les associations, plusieurs sociétés savantes et institutions insistent sur la nécessité de penser, de calculer et de réduire l'impact du système de santé lui-même sur le dérèglement climatique. On estime que les émissions de gaz à effet de serre du système de santé dans son ensemble représentent plus de 8 % de l'empreinte carbone de la France. Ces émissions sont notamment dues à l'achat de médicaments et de dispositifs médicaux.

La réduction de l'impact environnemental de la médecine peut concerner l'ensemble des spécialités médicales. Par exemple, la réanimation est l'une des spécialités médicales la plus émettrice de gaz à effet de serre (ventilation mécanique, dispositifs à usage unique, forte consommation de médicaments, d'eau et d'énergie, imageries répétées et fonctionnement continu des unités…), et une réduction significative de l'empreinte écologique des soins critiques est possible sans dégradation de la qualité des soins. À titre d'exemple, des dispositifs médicaux coûteux pourraient être renouvelés moins régulièrement s'ils bénéficiaient d'une meilleure maintenance au cours du temps.

Pour une institution, **la santé planétaire devrait même permettre la réinterprétation des principes éthiques traditionnels.** Par exemple, la non-malfaisance implique aussi de limiter l'impact environnemental des actes médicaux. Les principes de justice et d'équité impliquent de prendre en compte les inégalités environnementales, qui renforcent les inégalités sociales de santé. La prévention et la responsabilité collective incluent la sensibilisation aux risques climatiques et la promotion de comportements durables.

Dans cette perspective, il devient nécessaire que le médecin intègre les déterminants environnementaux dans ses diagnostics et conseils, et qu'il coopère avec les acteurs de la transition écologique. Une société savante demande l'intégration d'indicateurs environnementaux dans les critères de qualité des soins, ainsi que la reconnaissance académique et statutaire de l'expertise environnementale dans le soin, laquelle apparaît en effet désormais indispensable.

QUELQUES ENSEIGNEMENTS À TIRER

1. Les réflexions consacrées aux liens entre santé et environnement sont plus nombreuses que lors des États généraux de la bioéthique de 2018, témoignant d'une prise de conscience désormais largement partagée de l'interdépendance entre les enjeux environnementaux (changement climatique, perte de biodiversité, pollutions diverses) et la santé humaine, envisagée à la lumière du concept « *One Health* ». Si l'article 1 de la Charte de l'environnement fait consensus (« *Chacun a le droit de vivre dans un environnement équilibré et respectueux de la santé* ») ; sa déclinaison **en termes d'actions à conduire** a suscité des débats.
2. Si les échanges ont mis en avant **le rôle majeur des déterminants environnementaux dans l'état de santé,** l'effet des inégalités sociales ou la répartition des efforts à réaliser pour réduire collectivement l'impact environnemental et ses conséquences sanitaires ont été largement discutés. Des progrès importants dans les politiques publiques intégrant l'impact environnemental du secteur de la santé sont également attendus (voir chapitres 8 et 9).
3. **Il ne s'agit en aucun cas** de sacrifier les exigences d'une transformation écologique aux impératifs économiques, et ces politiques publiques doivent permettre la préservation des écosystèmes, la réduction de l'exposition aux facteurs environnementaux et sociaux préjudiciables à la santé et la qualité de l'alimentation. **Le public jeune qui a participé à ces débats a aussi exprimé son anxiété** dans ce contexte environnemental. La réduction des facteurs environnementaux qui pèsent sur la santé doit être **un enjeu de dignité humaine et d'équité.** Le droit de vivre dans un environnement respectueux de la santé constitue **une exigence éthique, tout comme le droit à un avenir ouvert.**

8

SOBRIÉTÉ EN MÉDECINE, JUSTE SOIN

La sobriété en médecine interroge la pertinence des soins, l'équilibre entre bénéfice individuel et intérêt collectif, et la manière que nous avons d'utiliser les ressources de santé de façon juste et responsable.

Pourquoi, en 2026, sommes-nous amenés à parler de sobriété dans le domaine de la santé ? Le rapport du GIEC (2022) définit la sobriété comme « *l'ensemble des mesures et de pratiques quotidiennes qui permettent d'éviter l'utilisation d'énergie, de matériaux, de terres et d'eau, tout en garantissant le bien-être de tous les êtres humains dans le cadre des limites planétaires* ».

Comme rappelé au chapitre 7, « Santé, environnement et climat », les liens entre environnement et santé doivent être appréhendés dans leur globalité. Si les conséquences du changement climatique sur la santé continuent d'être identifiées et documentées, l'impact environnemental du secteur de la santé lui-même doit également être pris en compte. Celui-ci se manifeste notamment par sa consommation d'énergie, d'eau et de diverses ressources, sa production de déchets, ainsi que par sa contribution aux émissions de gaz à effet de serre, estimée à environ 8 % du total national. Cette prise de conscience conduit à promouvoir une organisation des soins plus respectueuse de l'environnement, conciliant les impératifs de soutenabilité écologique avec l'objectif de garantir à chacun le meilleur état de santé possible. Elle invite également à **renforcer les politiques de prévention et de promotion de la santé,** dont les enjeux sont développés au chapitre 9, « Nouvelle place de la prévention en santé ».

Appliquer la définition précédente de la sobriété à la santé laisse cependant entendre que les soins nécessaires pour maintenir ou rétablir la santé sont parfois mis en œuvre sans tempérance. De nombreux facteurs, en effet, contribuent à ce que le soin soit devenu un bien de consommation dont on peut abuser, comme relevé dans le rapport de l'Académie nationale de médecine, publié en décembre 2025[78]. La surmédicalisation, par exemple, résulte tout autant de la propension des soignants à prescrire (des médicaments, de l'imagerie, des actes biologiques…) pour rassurer le patient que de l'attente de ces derniers qui perçoivent souvent la prescription comme l'unique réponse possible à leur plainte.

78. Académie nationale de médecine (2025). La sobriété dans le soin. Principe civique de solidarité, 15 p.

En France, 8 consultations sur 10 donnent lieu à une prescription de médicaments — contre seulement 4 sur 10 aux Pays-Bas – et la prescription d'antibiotiques y est de 25 % supérieure à la moyenne des pays européens. Ce consumérisme contribue à des usages inappropriés des soins et à diverses formes de gaspillage, dans un contexte marqué par une augmentation continue des besoins de santé, sans progression équivalente des moyens disponibles. Cette augmentation des besoins de santé est en particulier engendrée par les conséquences de l'augmentation de la longévité et de l'augmentation des situations de vulnérabilité liées à la santé. Près d'un tiers des Français aura plus de 60 ans en 2030 et environ 24 millions de personnes vivent déjà avec une maladie chronique[79], dont près de la moitié est atteinte d'une affection de longue durée (ALD).

Cet état de fait devrait inciter les professionnels de santé à sortir du réflexe de prescription (apprendre à « ne pas faire » pour une *juste prescription*) et à exercer aussi un rôle pédagogique auprès de leurs patients en leur permettant d'intégrer la réalité de la balance bénéfices/risques d'un acte de soin dont elle ne perçoit aujourd'hui que la gratuité apparente, fruit de la solidarité nationale.

Le prix de nouvelles thérapies issues de la recherche biomédicale, destinées notamment au traitement de maladies graves telles que les cancers ou certaines maladies inflammatoires, offre une autre illustration de cette forme d'extrémité dans le domaine de la santé. Fondées sur des approches innovantes qui rompent avec les modèles traditionnels de la recherche chimique ou biochimique, ces thérapies se caractérisent souvent par des coûts particulièrement élevés — pouvant atteindre plusieurs centaines de milliers d'euros par patient — alors même que leur efficacité clinique demeure, dans certains cas, encore incertaine ou insuffisamment démontrée. Cela soulève aussi la question du *juste prix* de ces innovations thérapeutiques et des critères devant présider à leur accès. Si l'idée de prioriser les patients apparaît, à première vue, difficilement conciliable avec l'éthique médicale, l'absence de toute forme de priorisation interroge néanmoins la soutenabilité financière de ces prises en charge dans un contexte de ressources contraintes.

Ainsi, comment penser la priorisation dans un tel contexte ? Rappelons que le « triage » est connu dans la médecine de guerre et de catastrophe, mais est aussi effectué au quotidien aux urgences : il consiste à choisir quels malades vont bénéficier des thérapeutiques disponibles ou du temps de prise en charge.

Cette question fut posée lors de la pandémie de la COVID-19 au cours de laquelle la diffusion du virus et les mesures qui ont été prises pour l'endiguer ont profondément perturbé le fonctionnement de la société. Néanmoins, la mobilisation exceptionnelle des centres de recherche académiques, des entreprises de biotechnologies, puis de l'industrie pharmaceutique, soutenue par une mobilisation financière importante, a permis d'aboutir en quelques mois à la conception et la production de vaccins innovants, mais en petite quantité. Comment, dans une situation où les vaccins sont en quantité limitée, assurer une *allocation juste,* non discriminante, et qui n'induise pas de conséquences néfastes ? Ne pas trier dans ce contexte de rationnement, c'était courir le risque qu'un patient ne puisse être admis faute de place si les « premiers arrivés » avaient déjà utilisé les ressources disponibles. Dans ce contexte, le *juste soin* a été défini comme celui qui vise prioritairement à protéger les personnes les plus vulnérables exposées à un risque, en faisant de la préservation du plus grand nombre de vies et d'années de vie en bonne santé un principe directeur.

79. La prise en charge des maladies cardiovasculaires représentait 14 % des dépenses remboursées en 2023, celle des cancers 13 % et celle concernant la santé mentale 14 % dont les deux tiers concernaient les maladies psychiatriques.

Dès lors, la définition du *juste soin* dans une perspective de sobriété ne saurait reposer sur le seul critère économique. Elle doit intégrer d'autres considérations éthiques, sociales et sanitaires, d'autant plus que le système de santé est confronté à des évolutions démographiques majeures (voir plus haut), associées à une diminution de la population active, liée notamment à la baisse de la natalité et à un taux de fécondité désormais inférieur au seuil de renouvellement des générations, risquant de réduire les ressources humaines et financières mobilisables pour répondre à ces besoins croissants.

Ce virage démographique représente un facteur majeur dans le creusement du déficit de la sécurité sociale[80]. Pour autant, peut-on défendre la sobriété en médecine quand on sait que nombre de personnes n'ont aujourd'hui pas accès aux soins (inégalités sociales, inégalités territoriales) et sont en situation de vulnérabilité ? Comment défendre le *juste soin* quand des pathologies, auparavant considérées comme mortelles, sont aujourd'hui devenues des maladies chroniques en raison de l'évolution des traitements et de la prise en charge ? Certaines avancées médicales entraînent parfois de la souffrance et une qualité de vie altérée. Comment repenser le système de santé en permettant à la fois de soutenir l'innovation et d'accompagner les personnes dans leur vulnérabilité ?

Dans ce contexte, la définition d'un cadre général apparaît indispensable pour appréhender les nouveaux enjeux de santé publique à la lumière de principes éthiques partagés. Ceux-ci doivent permettre de penser conjointement l'intérêt général, l'équité et la justice sociale. Plusieurs avis récents du CCNE (avis n° 137, 140 et 148) ont ainsi rappelé que l'éthique n'est ni facultative, ni secondaire dans la définition des politiques de santé et de soins. Elle constitue au contraire l'une des conditions de leur légitimité et de leur acceptabilité. À ce titre, elle doit orienter la construction d'un système de santé fondé sur la recherche du juste soin, attentif à la situation de chacun et soucieux de placer toutes les personnes au cœur de ses préoccupations.

80. La surconsommation participe à l'augmentation du déficit des trois branches de la sécurité sociale, entraînant une dette médico-sociale de 70 milliards d'euros en cinq ans.

LES QUESTIONS ÉTHIQUES EN DÉBAT

Le séminaire « La sobriété en médecine, garante de la pérennité d'un système solidaire », organisé par l'Académie nationale de médecine et le CCNE le 2 avril 2026, a constitué un temps de réflexion sur les fondements éthiques du progrès médical. Les échanges ont souligné que la sobriété ne saurait être assimilée à une logique de réduction des soins ou de restriction budgétaire. Elle renvoie au contraire à la recherche du *juste soin*, c'est-à-dire à une exigence de pertinence, de qualité et d'adéquation des prises en charge aux besoins des personnes, dans une conception de la santé comme bien commun.

Cette réflexion conduit à interroger plusieurs tensions éthiques structurantes. Le système de santé doit-il avoir pour finalité première la production de soins ou l'amélioration de la santé, entendue dans son acception la plus large au sens de l'OMS ? Les innovations technologiques doivent-elles orienter les choix collectifs ou demeurer au service d'une stratégie de santé préalablement définie ? Le système doit-il répondre à la demande exprimée ou aux besoins réels de santé, dont l'identification suppose une démarche plus exigeante ? Dans un contexte marqué par la progression des besoins et la limitation des ressources disponibles, la sobriété implique nécessairement de définir des priorités, d'assumer certains renoncements et, ce faisant, de clarifier les objectifs de justice que la collectivité souhaite poursuivre.

Les intervenants ont également souligné que la réflexion sur la sobriété pouvait être l'occasion de réconcilier deux dimensions parfois perçues comme concurrentes du progrès médical. D'une part, l'innovation thérapeutique, indispensable au traitement des maladies et au développement de nouvelles capacités d'action ; d'autre part, une conception plus large du progrès, attentive aux dimensions collectives, relationnelles et solidaires du soin, que recouvre notamment la notion de *care*.

Enfin, plusieurs leviers d'action ont été identifiés. La formation et la sensibilisation des professionnels comme du grand public apparaissent essentielles pour développer une véritable culture de la sobriété, entendue comme une culture de la responsabilité. Celle-ci suppose une attention particulière aux conséquences éthiques des choix collectifs, aux attentes des personnes les plus vulnérables, mais aussi aux signaux faibles qui traversent la société et le monde de la santé, notamment lorsque les professionnels eux-mêmes expriment des formes de souffrance ou de vulnérabilité éthiques.

Interroger le *juste soin* pose inévitablement la question des limites d'une dérive consumériste et d'une médicalisation croissante, voire d'une surmédicalisation. La sobriété s'appuie sur les principes éthiques de bienfaisance (faire ce qui est utile) et de non-malfaisance, ce qui implique d'éviter les traitements disproportionnés pouvant engendrer un risque iatrogène. Ainsi, la sobriété conduit à transformer nos habitudes de consommation ou d'accès aux soins, en confrontant les comportements individuels aux exigences de l'intérêt général, dans une démarche fondée sur la justice sociale et le principe d'équité.

Mais que signifie être *juste* à l'égard d'un patient ? Est-il conforme à la justice de limiter l'accès à certaines prises en charge au motif que leur coût apparaît trop élevé au regard des ressources disponibles ? Faut-il, le cas échéant, sacrifier le principe de l'égalité de tous face à la maladie afin de répartir plus équitablement les biens et services sanitaires ? Plus largement, la sobriété oblige-t-elle à restreindre l'autonomie des personnes et les libertés qui leur sont reconnues, ou invite-t-elle au contraire à imaginer de nouvelles formes d'organisation permettant de concilier les aspirations individuelles avec les exigences d'un projet collectif garantissant l'accès de tous aux soins ?

La dimension éthique de la réflexion sur l'inégalité d'accès aux soins fait, en effet, émerger deux types opposés de réponse, l'une « égalitariste » (« à chacun la même chose »), l'autre de justice distributive privilégiant l'équité plutôt que l'égalité. La prise en compte de la vulnérabilité qui oriente l'éthique médicale vers un *juste soin,* constitue une traduction concrète du principe d'équité. Elle répond également à l'exigence fondamentale du respect de la dignité humaine, en reconnaissant à chaque personne une valeur intrinsèque et inconditionnelle, qui ne saurait être subordonnée à quelque considération que ce soit.

Comme le rappelle Alain Cordier, ancien vice-président du CCNE, la question première en éthique est celle du discernement en vue d'un « *soin et d'un prendre soin appropriés* ». Une telle approche invite à ne pas réduire la santé à la seule médecine, ni la médecine à sa seule dimension curative ou à la recherche de la performance. C'est dans cette perspective que la sobriété trouve sa place légitime au sein du système de santé et de soins. Elle rejoint ainsi ce qu'Emmanuel Levinas désignait comme la « *vocation médicale de tout homme* », c'est-à-dire l'impossibilité morale de demeurer indifférent à la vulnérabilité d'autrui et de se soustraire à l'appel du plus fragile.

LE CADRE LÉGAL ET RÉGLEMENTAIRE

Existe-t-il un droit à la santé ? Le Préambule de la Constitution du 27 octobre 1946 reconnaît seulement que « *la Nation garantit à tous [...] la protection de la santé* » (alinéa 11). Plus tard, le Conseil constitutionnel a qualifié la protection de la santé comme un objectif à valeur constitutionnelle, notamment dans sa décision n° 90-283 DC du 8 janvier 1991.

La loi sur le droit des malades en 2002 et sa traduction dans le Code de la santé publique (art. L1110-1) précise le droit fondamental à la protection de la santé, *qui « doit être mis en œuvre par tous moyens disponibles au bénéfice de toute personne [...] pour lui garantir l'égal accès aux soins nécessités par son état de santé et assurer la continuité des soins et la meilleure sécurité sanitaire possible ».*

Plus tard, la loi n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie (dite loi Leonetti) introduit une notion de limite dans les soins et les traitements. L'article L1110-5-1 du Code de la santé publique indique que les actes (c'est-à-dire les traitements et les soins les plus appropriés, ainsi que les thérapeutiques dont l'efficacité est reconnue et qui garantissent la meilleure sécurité sanitaire) « *ne doivent pas être mis en œuvre ou poursuivis lorsqu'ils résultent d'une obstination déraisonnable* ». Il précise ensuite : « *Lorsqu'ils apparaissent inutiles, disproportionnés ou lorsqu'ils n'ont d'autre effet que le seul maintien artificiel de la vie, ils peuvent être suspendus ou ne pas être entrepris* ».

La volonté de garantir la meilleure santé à tous a imposé la mise en place d'un système de santé solidaire permettant à ceux qui en ont besoin un accès aux meilleurs soins, indépendamment de leur capacité à payer. Le système de l'assurance maladie en France a été conçu pour garantir un accès aux soins équitable et éviter que la maladie ne soit à l'origine d'un appauvrissement des individus.

Le Parlement vote chaque année la loi de financement de la sécurité sociale, un projet de loi qui se trouve encadré par la loi organique n°2022-354 relative aux lois de financement de la sécurité sociale. En 2026, ce vote est intervenu le 30 décembre 2025. La Constitution précise d'ailleurs à l'article 34 que les lois de financement de la sécurité sociale « *déterminent les conditions générales de son équilibre financier et, compte tenu de leurs prévisions de recettes, fixent ses objectifs de dépenses, dans les conditions et sous les réserves prévues par une loi organique* ».

Pour piloter ces dépenses, l'État a créé l'ONDAM (Objectif national de dépenses d'assurance maladie), un indicateur qui recouvre les dépenses relevant de la maladie, des accidents de travail et des maladies professionnelles, de l'autonomie et des handicaps. En 2026, l'ONDAM devrait atteindre 270,4 milliards d'euros, dont 42 % pourraient être dévolus aux soins de ville et 41 % aux établissements de santé. Les dépenses liées à l'ONDAM représentaient 7 % du PIB en 1997 et s'établiraient en 2026 à 8,8 % du PIB.

CE QUE LE CCNE A LU ET ENTENDU[81] LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2026

Indicateurs de la consultation

- **Les rencontres en région : 50 ; participants : 5281**
- **Les auditions des associations et courants de pensée : 13**
- **Les auditions des sociétés savantes et institutions : 11**
- **L'opinion du Comité Citoyen**

La prévention est évoquée à de nombreuses reprises par les participants comme étant un levier important de sobriété. Toutefois, par souci de cohérence, les réflexions qui s'y rapportent ont été regroupées dans le chapitre qui lui est consacré. Les contributions issues des différents événements organisés sur le thème « Organisation du système de soin » ont été intégrées au présent chapitre.*

81. Comme déjà mentionné, l'ensemble des opinions rassemblées dans ce paragraphe ne constitue pas un avis du CCNE au regard des questions éthiques soulevées dans le cadre de cette thématique. Par ailleurs, il est rappelé, par un astérisque (*), que les participants ne sont pas représentatifs de la population générale et que les avis exprimés doivent être interprétés en tenant compte de cette réserve.

LES RENCONTRES ORGANISÉES PAR LES ERER

LA SOBRIÉTÉ COMME RECHERCHE D'UN *JUSTE SOIN*

L'un des arguments les plus structurants et l'un des plus consensuels consiste à considérer que **la sobriété ne doit pas être assimilée à une diminution de la qualité des soins**, mais renvoie au contraire à la recherche d'un *juste soin*, défini comme le soin pertinent, proportionné, adapté à la situation clinique, délivré au bon moment et au bon endroit. Cette idée revient de manière transversale dans les débats, qu'ils soient menés avec le grand public, des professionnels de santé ou des étudiants. Plusieurs groupes soulignent ainsi que ne pas agir, différer un acte, limiter un traitement ou renoncer à une prescription peut parfois relever d'une décision de soin plus juste que l'intervention systématique. **La sobriété** est donc pensée, dans sa conception dominante, **comme une logique de discernement clinique et de proportionnalité**. Á ce titre, la formation en éthique apparaît dans de nombreux échanges, et notamment chez les étudiants, comme un levier majeur pour pouvoir dispenser un *juste soin* et prendre des décisions ajustées dans des situations parfois complexes.

Cette conception du *juste soin* s'accompagne d'une **critique récurrente de la surmédicalisation du système de santé,** notamment au sein des EPHAD. De nombreux participants évoquent une inflation des prescriptions, des examens et actes redondants, des renouvellements automatiques de traitements, une place excessive du médicament dans la réponse thérapeutique, ainsi qu'un recours trop fréquent à des dispositifs techniques dont la valeur ajoutée n'est pas toujours démontrée. Le gaspillage médicamenteux apparaît comme l'un des exemples les plus concrets de dépense évitable. Certains participants évoquent une logique consumériste, dans laquelle le patient est perçu comme un usager attendant une réponse immédiate, souvent sous forme de prescription ou d'examen.

Une autre idée très récurrente concerne **la nécessité de réhumaniser le soin**. Les participants insistent sur la place du dialogue, de la confiance, du consentement, de la collégialité, de la coordination interprofessionnelle et du maintien de l'humain au centre de la décision. La notion de « *care* » apparaît régulièrement comme complément ou correctif à une logique strictement curative. Certains groupes, notamment hospitaliers, soulignent le décalage entre la résolution biomédicale d'un problème et la prise en compte des dimensions sociales, familiales, psychiques ou environnementales de la vie du patient. **La sobriété** est alors comprise comme **une médecine plus globale**, **moins centrée exclusivement sur la technique**.

Les protocoles de soin, comme le Projet d'Accompagnement Personnalisé, sont largement reconnus comme des cadres nécessaires pour garantir la sécurité, la cohérence et la qualité des prises en charge, mais les citoyens soulignent qu'ils ne doivent pas devenir des cadres normatifs ou figés, déconnectés des réalités du terrain et des individus. Le protocole perd son sens lorsqu'il produit de la technicité, de la standardisation ou de la complexité sans réelle valeur ajoutée, et il faut veiller à ne pas uniformiser ce qui relève du jugement clinique et de l'accompagnement individualisé. Les participants sont favorables à ces dispositifs dès lors qu'ils sont réellement utiles à la personnalisation de l'accompagnement. En revanche, lorsqu'ils deviennent de simples outils de traçabilité ou de légitimation institutionnelle, ils sont perçus comme relevant davantage d'une logique administrative que d'une amélioration réelle du soin.

La coordination entre professionnels apparaît, enfin, comme un levier fortement valorisé, dans la mesure où elle permet d'éviter les redondances et les prises en charge inutiles, contribuant ainsi à une conception plus sobre et plus pertinente du soin.

SOBRIÉTÉ, SOUTENABILITÉ DU SYSTÈME DE SANTÉ ET JUSTICE DANS L'ACCÈS AU SOIN

Les participants restent majoritairement* **attachés au principe d'un système de santé solidaire,** fondé sur l'accès aux soins pour tous, la qualité du soin, la non-discrimination et la justice sociale. Toutefois, cet attachement s'accompagne d'une forte **préoccupation relative à la soutenabilité de ce modèle,** présente chez l'essentiel des participants*. Les arguments avancés sont nombreux : le vieillissement démographique, la chronicisation des pathologies, la hausse des besoins de santé, les coûts structurels croissants, les innovations thérapeutiques onéreuses, la pénurie de soignants et les tensions sur les ressources humaines et matérielles. La sobriété est ainsi souvent pensée comme une condition de préservation du système collectif, davantage que comme un objectif autonome.

Les débats sur les dépassements d'honoraires cristallisent plusieurs tensions. Les participants jugent nécessaire d'améliorer l'information des patients, de prévoir des devis, de mieux justifier les dépassements, voire d'envisager un plafonnement dans certains cas. Mais cette perspective suscite aussi des réserves, certains estimant qu'un encadrement trop strict pourrait porter atteinte à la liberté d'exercice des médecins libéraux.

La **tension entre liberté professionnelle et responsabilité sociale apparaît aussi dans les débats sur la liberté d'installation des médecins** : les participants reconnaissent largement son rôle dans la constitution des déserts médicaux, mais divergent sur les réponses à apporter. Certains sont favorables à une régulation pour corriger les inégalités territoriales d'accès aux soins ; d'autres redoutent qu'une approche coercitive soit inefficace, contre-productive ou qu'elle accentue le manque d'attractivité de la profession.

Le financement du système de santé fait l'objet de critiques récurrentes**. De nombreux professionnels et étudiants dénoncent la tarification à l'acte,** perçue comme favorisant une logique quantitative et de rentabilité, qui accentuerait la pression sur les soignants et les établissements, mais s'interrogent aussi sur ce que l'acte veut dire : uniquement l'acte technique ? Comment valoriser l'acte d'écoute de la personne malade ou l'acte réflexif, interdisciplinaire, qui peut parfois conduire à ne pas faire ? Des alternatives sont évoquées, comme des rémunérations forfaitaires permettant de financer globalement une prise en charge plutôt que chaque intervention isolée, des formes de contractualisation reposant sur des engagements entre institutions, structures ou professionnels autour d'objectifs de santé, ainsi que des financements davantage centrés sur les parcours de soins, afin de mieux soutenir la coordination, la continuité des prises en charge et les activités non techniques. Toutefois, aucune de ces pistes ne fait consensus.

Une minorité de participants adopte une posture plus critique à l'égard de la notion de sobriété appliquée au soin, qu'ils associent au risque d'une logique de rationnement implicite. Ils redoutent qu'elle puisse être mobilisée pour justifier des formes de priorisation entre les patients selon l'âge, l'espérance de vie, la vulnérabilité ou le coût des traitements, au risque de conduire à des soins « au rabais » ou à des arbitrages défavorables aux plus fragiles. Bien que minoritaire, cette position constitue néanmoins la tension la plus structurante des échanges.

LIMITATION ET ARRÊT DES THÉRAPEUTIQUES CHEZ LES PERSONNES ÂGÉES OU EN FIN DE VIE

La réflexion sur la sobriété et le *juste soin* s'accompagne d'une large réflexion sur les situations de fin de vie, de limitation et d'arrêt des thérapeutiques.

Plusieurs participants critiquent une médecine principalement orientée vers la prolongation de la vie biologique alors que celle-ci s'accompagne d'une augmentation des situations de dépendance, de la progression des maladies chroniques ou d'une dégradation importante de la qualité de vie. Les participants se montrent globalement favorables à un changement de paradigme consistant à **passer d'un modèle centré sur la prolongation de la vie à une approche davantage orientée vers le maintien en bonne santé tout au long de la vie***.

Cette réflexion conduit les participants à remettre en question certaines formes d'acharnement thérapeutique ou la multiplication d'actes jugés peu pertinents, notamment chez les personnes âgées : les échanges convergent vers l'idée qu'il faut éviter à la fois l'obstination déraisonnable et le renoncement prématuré. **Le soin *juste* est alors décrit comme un soin proportionné, ajusté à la singularité de la personne,** à ses besoins réels et à son projet de vie.

Un consensus fort se dégage autour de la **remise en cause de l'âge civil comme critère automatique de décision médicale***. Les participants considèrent que l'âge chronologique ne peut, à lui seul, justifier une admission en réanimation, une limitation de traitement ou un refus de soin. Ils défendent une évaluation plus individualisée, fondée sur la fragilité, l'âge physiologique, la robustesse clinique, le pronostic fonctionnel et le projet de vie. La question de la **réanimation des personnes âgées** suscite néanmoins des tensions, certains participants considérant qu'une priorisation fondée sur le meilleur pronostic conduirait à une forme de tri discriminant. Dans ce cadre, plusieurs participants défendent une **réanimation d'attente** ou un essai thérapeutique limité dans le temps, par exemple sur 48 heures, afin de réévaluer la situation avant d'engager des gestes plus invasifs.

Un consensus global se dégage néanmoins : quel que soit l'âge, **ne pas admettre en réanimation ne signifie pas cesser de soigner***. Le soin doit continuer, mais autrement. La dignité, le confort et le maintien d'une vie de qualité et ayant du sens pour la personne doivent primer sur la seule survie biologique.

Les participants insistent sur le fait que **les décisions** de limitations et arrêts des thérapeutiques actives ne peuvent pas être prises isolément et **doivent s'inscrire dans une démarche collégiale,** associant les équipes soignantes, les proches et, lorsque cela est possible, le patient lui-même. Cette délibération collective est présentée comme une garantie essentielle face à la complexité de ces situations.

AUTRES QUESTIONS ABORDÉES

Les échanges abordent également **la question des innovations thérapeutiques sous l'angle de la sobriété et de la pertinence des soins.** Les participants ne remettent pas en cause la nécessité de la recherche ni l'intérêt des innovations de rupture, en particulier lorsqu'elles représentent une chance thérapeutique en l'absence d'alternative. Toutefois, ils soulignent que l'innovation doit être interrogée à l'aune de sa pertinence réelle pour le patient, de son bénéfice clinique, de son impact sur la qualité de vie et du sens global de la prise en charge.

Une tension forte apparaît autour de l'allocation des ressources : si une partie des participants défend le financement de traitements très innovants, y compris pour un petit nombre de patients atteints de maladies rares, la majorité* estime qu'il faudrait prioriser les traitements susceptibles de bénéficier à un plus grand nombre et les innovations à fort impact médico-social, notamment celles qui améliorent l'autonomie, facilitent l'accès aux soins ou répondent à des besoins territoriaux ou organisationnels, comme certains outils de télémédecine ou des technologies de soutien à l'accompagnement des personnes âgées. Un consensus se dégage autour de **la nécessité d'encadrer plus strictement l'innovation technologique** et évaluer toute nouvelle technologie non seulement sur son efficacité, mais aussi sur sa pertinence concrète dans les parcours de soin.

Cette question des innovations thérapeutiques fait l'objet d'un débat plus spécifiquement appliqué à l'oncologie, où la pertinence est largement pensée comme un principe central du *juste soin* : il ne s'agit pas de traiter toujours plus, mais de mieux évaluer le bénéfice réel des thérapeutiques au regard de la qualité de vie, du pronostic et des besoins du patient.

Un débat porte spécifiquement sur **la psychiatrie**. Les participants défendent une approche de la psychiatrie fondée sur une prise en charge globale du patient et non réduite à la seule gestion de la crise ou de la pathologie. Un consensus se dégage notamment sur la nécessité de diversifier l'offre de soins et de sortir d'un modèle trop hospitalo-centré. Les participants valorisent le développement d'équipes mobiles, de prises en charge à domicile, de soins de première ligne renforcés et d'une organisation davantage structurée autour du parcours et du projet de vie du patient plutôt que de l'hospitalisation seule.

L'objectif est de mieux gérer les crises psychiques en dehors de l'hôpital et d'améliorer la continuité des prises en charge. Les participants valorisent **le rôle des Infirmiers en Pratique Avancée** (IPA), des psychologues, des pairs aidants ou encore des case-managers, perçus comme essentiels pour articuler les dimensions médicales, psychologiques et sociales du soin, prévenir les ruptures de prise en charge et améliorer la circulation de l'information. Ici encore, le *juste soin* est pensé comme un soin mieux coordonné, global, continu et mieux adapté à chaque individu.

D'autres débats ont examiné la question de **la « santé » de notre société,** avec l'ambition de ne pas faire peser sur le système de soin ce qui relève de l'adaptation de la société, face au vieillissement et à l'augmentation du nombre de personnes en situation de vulnérabilité.

La notion de solidarité est essentielle, pour « la santé » de notre société, pour son existence même, pour son avenir. Les solidarités « historiques », intergénérationnelles, qui consistent à ce que les jeunes accompagnent leurs ainés, cotisent pour eux, vont trouver leur limite du fait des évolutions démographiques.

Réfléchir à l'évolution des solidarités dans un contexte de transformations démographiques, sociales, environnementales et territoriales apparaît donc essentiel, avec un double objectif : d'une part, renforcer les solidarités existantes, familiales, intergénérationnelles, associatives, investir dans les métiers du *care* et renforcer l'aide et le soutien aux aidants et, d'autre part, penser de nouvelles formes de solidarité, en mobilisant le monde de l'entreprise, en favorisant « l'aller vers » notamment avec les collectivités locales, en s'investissant dans la sobriété environnementale et dans une politique de soutien à la ruralité.

LES AUDITIONS DES ASSOCIATIONS ET COURANTS DE PENSÉE

Plusieurs associations ont accueilli favorablement l'intégration de la thématique « sobriété et juste soin » dans ces États généraux de la bioéthique. Toutes ont pris soin de distinguer cette approche d'une logique restrictive ou punitive. La sobriété et le juste soin doivent être **pensés dans une perspective d'amélioration du soin des patients**, avec un volume de soins plus ajusté, éventuellement moins de traitements, mais surtout mieux prescrits, et un suivi davantage personnalisé. Selon ces associations, la sobriété en santé ne saurait constituer un levier de réponse à la crise financière du système de soins au détriment des patients.

Plusieurs d'entre elles ont également exprimé leurs préoccupations face au risque de limitations ou de refus de soins fondé sur des critères économiques. Elles rappellent l'importance du caractère individualisé des prises en charge, du respect du consentement libre et éclairé, ainsi que du rôle de la personne de confiance dans les décisions médicales. Elles insistent par ailleurs sur la nécessité d'une vigilance particulière afin d'éviter toute forme d'exclusion ou de discrimination à l'égard des personnes les plus vulnérables.

Enfin, plusieurs organisations ont fait part de leurs inquiétudes concernant les possibles dérives liées au projet de loi relatif à la fin de vie actuellement en discussion. Elles craignent que, dans l'hypothèse d'une légalisation de certaines pratiques, des incitations implicites à l'euthanasie puissent émerger pour des patients dont la prise en charge serait perçue comme particulièrement coûteuse.

LA SOBRIÉTÉ DANS LA PRESCRIPTION DES TRAITEMENTS MÉDICAMENTEUX

Plusieurs associations critiquent les modalités actuelles de fixation des prix des médicaments, qu'elles jugent insuffisamment transparentes. Selon elles, cette opacité limite la possibilité d'un débat démocratique éclairé sur les choix de financement et les priorités en matière de politique du médicament.

Elles soulignent également le coût particulièrement élevé de certains traitements récents présentés comme innovants, alors même que leur bénéfice thérapeutique ne serait pas toujours supérieur à celui de médicaments plus anciens et moins onéreux. Certaines associations considèrent ainsi que le développement de l'innovation pharmaceutique fait parfois l'objet d'une régulation insuffisante, notamment lorsque des accès précoces à certains traitements exposent les patients à des risques encore mal évalués. Par ailleurs, plusieurs acteurs alertent sur les conséquences économiques et industrielles de cette dynamique, les laboratoires privilégiant la production de médicaments innovants à forte rentabilité au détriment de traitements anciens, efficaces et peu coûteux, dont les difficultés d'approvisionnement se multiplient. Une institution rappelle également que le coût des médicaments constitue désormais un facteur influençant certaines décisions médicales.

Enfin, plusieurs associations attirent l'attention sur les pratiques de sur-prescription médicamenteuse et leurs conséquences sanitaires. On estime que 8,5 % des hospitalisations seraient liées à des effets indésirables de médicaments. Les personnes âgées, à qui l'on prescrit davantage de médicaments, sont de ce fait davantage exposées aux effets indésirables et aux interactions thérapeutiques. Dans cette perspective, des associations estiment nécessaire de faire évoluer les pratiques de prescription, notamment par le renforcement de la formation des prescripteurs et le développement d'outils d'aide à la décision clinique. Par ailleurs, une association se montre favorable au déremboursement de soins dits de confort et voudrait inciter au recours à des médicaments génériques moins couteux et ayant prouvé leur efficacité.

LA SOBRIÉTÉ DANS L'ADAPTATION DE LA CONSOMMATION DES SOINS

La sobriété en santé peut passer par une transformation de certaines habitudes professionnelles. Une association rappelle qu'on estime aujourd'hui que près des 30 % des dépenses de santé sont imputables à des soins ou des prescriptions peu pertinents ou à faible valeur ajoutée pour le patient. Pour les réduire, les professionnels de santé doivent être mieux formés aux notions de pertinence et de sobriété en matière de soins, tandis que les usagers eux-mêmes doivent être mieux informés des soins qu'on leur propose, afin de pouvoir y consentir ou les refuser en toute liberté s'ils ne les jugent pas nécessaires pour eux à ce moment de leur vie. Une association définit le *juste soin* comme le soin pertinent, proportionné et adapté à la situation singulière du patient. Le *juste soin* requiert donc de réfléchir au volume des soins : en ne faisant ni plus ni moins que ce qui est important pour le patient, en fonction de son état de santé, de ses habitudes et préférences, et de sa situation de vie.

Parvenir à un soin *juste*, adapté et proportionné pourrait passer par la reconnaissance de **l'importance des soins à domicile,** qui assurent la continuité du soin sans compromettre la sécurité des patients et sans leur imposer des séjours hospitaliers coûteux pour la solidarité et souvent pénibles pour eux. Pour une association, les professionnels de santé exerçant à domicile pourraient être considérés comme des professionnels complémentaires des médecins. En effet, l'adéquation d'un traitement prescrit dépend également de sa faisabilité dans les conditions réelles de vie du patient. Grâce à leur présence régulière au domicile, ces professionnels de santé disposent d'une connaissance approfondie de l'environnement du patient, de sa capacité d'observance, ainsi que des contraintes sociales, familiales ou matérielles susceptibles d'influencer la prise en charge. En transmettant ces informations aux médecins prescripteurs, ils assurent une fonction essentielle de surveillance et d'alerte sur la pertinence thérapeutique.

Ce rôle apparaît d'autant plus important dans un contexte de raréfaction du temps médical, où les professionnels de santé disposent souvent d'une vision ponctuelle de la situation du patient. Les professionnels de soin à domicile peuvent également détecter les signaux précoces de fragilisation ou de rupture de parcours de soins, et prévenir les décompensations et les hospitalisations non programmées. Le suivi assuré par ces professionnels permet aussi une bien meilleure observance des traitements prescrits, contribuant ainsi à l'effectivité du *juste soin*. Ils sont aussi en première ligne quand il s'agit de reconnaitre la volonté d'un patient de réduire ou d'arrêter les soins. Dans cette perspective, ils pourraient être mieux intégrés aux réunions de concertation pluridisciplinaire pour certains patients. Il serait également intéressant de mieux définir leur rôle dans la remontée des informations sur le quotidien des personnes *via* des outils de suivi.

Un courant de pensée rappelle que les dépenses de santé en France ne sont ni exceptionnelles ni à la dérive, mais que si la France produit beaucoup de soins, elle produit aussi beaucoup **de soins inutiles et inaccessibles.**

Pour un autre courant de pensée, la notion de *juste soin* exprime **le juste milieu** entre l'acharnement thérapeutique d'une part et l'abandon de la personne d'autre part. Ce juste milieu, au bénéfice de la personne, peut être approché grâce à une information partagée et transparente entre soignant et soigné. Ainsi les soignés peuvent être conscients des bénéfices et des risques attendus de chaque proposition médicale et de ses effets sur leur qualité de vie. Ils peuvent prendre des décisions éclairées à chaque étape de leur soin.

Pour une autre famille spirituelle, la sobriété en médecine doit être comprise comme un mode de consommation des soins dans lequel on privilégie **la pertinence et la qualité à la quantité.** Ainsi, l'approche par la sobriété permet d'interroger la pertinence d'une proposition médicale quand elle pourrait nuire à la qualité de vie d'un patient, dans le cadre de soins très longs et lourds et sans garantie de résultats par exemple.

REDÉFINIR LA PRISE EN CHARGE DE CERTAINES MALADIES AU REGARD D'UN IMPÉRATIF DE *JUSTE SOIN* ?

Certaines associations ont valorisé l'intérêt à redéfinir des habitudes de soins pour certaines pathologies — notamment les maladies rénales chroniques — ou certaines situations au regard de l'objectif de *juste soin*.

En France, la dialyse occupe une place particulièrement importante dans **la prise en charge de l'insuffisance rénale chronique terminale,** davantage que dans plusieurs autres pays européens. Cette organisation du système de soins soulève des enjeux à la fois médicaux, économiques et éthiques. La forte rentabilité des activités liées à la dialyse peut favoriser des logiques de prise en charge centrées sur l'augmentation du volume des séances et la maîtrise des coûts. Cette dynamique risque parfois de se faire au détriment de la qualité des soins, du développement de solutions plus personnalisées et de l'autonomie des patients. Elle peut compromettre le principe de justice sociale lorsque des considérations économiques influencent l'orientation thérapeutique. Elle interroge également le principe de non-malfaisance si des traitements particulièrement lourds sont privilégiés au détriment d'alternatives susceptibles d'améliorer davantage l'espérance et la qualité de vie des patients. Enfin, l'autonomie des patients peut être limitée lorsque l'accès à certaines options thérapeutiques dépend des intérêts organisationnels ou économiques des structures de prise en charge.

Chez certains patients, notamment les plus âgés ou présentant de lourdes comorbidités, la dialyse peut apporter un bénéfice limité en termes de survie ou de qualité de vie, tout en imposant des contraintes médicales et sociales importantes. Dans ces situations, le recours à une prise en charge conservatrice à visée palliative peut être envisagé. Toutefois, cette option doit s'inscrire dans un cadre strict garantissant qu'elle repose sur un choix libre et éclairé du patient, indépendamment de contraintes économiques, organisationnelles ou territoriales.

Cette réflexion conduit plus largement à **interroger l'articulation entre les incitations économiques, la régulation des pratiques médicales, l'information des patients et le respect de leur autonomie,** afin de promouvoir une approche plus sobre et plus pertinente du soin. Dans cette perspective, une association souligne que l'amélioration de l'accès au traitement de référence que constitue la transplantation rénale apparaît centrale, tant en termes de bénéfices pour les patients que d'efficience pour le système de santé. Or, pour cette même association, le développement de la greffe rénale demeure insuffisant en France. Malgré l'existence de plans nationaux dédiés, les objectifs fixés ne sont pas atteints et les délais d'accès à la transplantation continuent de s'allonger dans certains territoires, atteignant parfois des durées supérieures à la survie médiane sous dialyse. Cette situation, régulièrement attribuée à des insuffisances de pilotage et d'organisation des politiques publiques, contribue à maintenir un nombre important de patients en dialyse alors même que la transplantation offre de meilleurs résultats cliniques et médico-économiques.

Une association souhaite que soit réexaminée **la prise en charge de la transidentité** dans une perspective de prévention. Elle affirme que la réponse apportée aux demandes de transition de genre va parfois à l'encontre du principe de non-malfaisance. Selon cette association, les parcours de soins actuels pour accéder à la transition de genre limitent le recours à des prises en charge par des psychologues ou des psychiatres, dont les patients pourraient aussi avoir besoin.

LES AUDITIONS DES SOCIÉTÉS SAVANTES ET INSTITUTIONS

Plusieurs institutions et sociétés savantes reconnaissent **l'intérêt d'intégrer la notion de sobriété en santé dans une réflexion d'ordre écologique, économique et éthique.** Elles soulignent toutefois la nécessité de distinguer cette approche d'une logique de rationnement ou de restriction des soins. Dans cette perspective, **la sobriété** devrait être envisagée **comme un principe guidant la recherche de la justesse et de la pertinence des prises en charge,** et non comme un outil de limitation de l'accès aux soins.

Selon ces acteurs, la sobriété rejoint certains fondements éthiques de la pratique médicale. Le fait de ne proposer un traitement qu'en présence d'un bénéfice attendu réel, dans le respect des choix du patient, s'inscrit dans **le principe de bienfaisance.** De même, la prévention du surtraitement, des actes disproportionnés ou de l'illusion thérapeutique relève du principe de non-malfaisance. Enfin, une utilisation raisonnée des ressources de santé afin d'éviter leur mobilisation excessive au détriment d'autres patients participe du principe de justice.

Ces institutions mettent néanmoins en garde contre **les dérives potentielles d'une sobriété érigée en principe normatif.** Une telle approche pourrait, selon elles, être mobilisée pour justifier des refus ou des limitations de soins à l'égard de certaines populations. Elles soulignent notamment que des restrictions de remboursement fondées sur des critères de sobriété risqueraient d'accentuer les inégalités d'accès aux soins entre les personnes disposant de ressources financières suffisantes et celles qui en sont dépourvues. Elles rappellent également que cette logique pourrait placer les médecins dans une situation de tension éthique, en limitant leur capacité à mettre en œuvre l'ensemble des moyens qu'ils jugent nécessaires pour leurs patients.

LA SOBRIÉTÉ COMME PRINCIPE DE JUSTICE DANS LA RÉPARTITION DES RESSOURCES ET DE JUSTESSE DANS LA DÉFINITION DU SOIN

Une institution met en évidence plusieurs questionnements récurrents dans la pratique médicale concernant l'allocation des ressources de santé. Ces interrogations se manifestent à différents niveaux de décision et illustrent la complexité des arbitrages entre considérations cliniques, éthiques et organisationnelles.

Au niveau clinique, certaines situations conduisent à s'interroger sur la pertinence de poursuivre des traitements particulièrement coûteux chez des patients très fragiles ou présentant une altération importante des fonctions cognitives. L'institution évoque notamment le cas d'une patiente âgée, institutionnalisée, atteinte d'une hémopathie, qui ne comprend plus les objectifs de son traitement et retire ses perfusions mais garde néanmoins une certaine qualité de vie. Ces situations soulèvent des questions relatives au bénéfice réel des soins, au respect de la personne et à la proportionnalité des traitements engagés. Au niveau de la décision médicale, se pose également la question de la mobilisation de moyens humains et techniques importants pour des interventions rendues particulièrement complexes par des conditions cliniques spécifiques. Enfin, à l'échelle institutionnelle, elle souligne les tensions pouvant apparaître entre le financement de traitements innovants et coûteux et les besoins de fonctionnement du système de soins, notamment en matière de ressources humaines. Elle rappelle toutefois que cette comparaison met en balance deux registres différents : coût des interventions d'un côté et rémunération des soignants de l'autre.

REDÉFINIR LA PRISE EN CHARGE DE CERTAINES MALADIES AU REGARD D'UN IMPÉRATIF DE *JUSTE SOIN* ?

a. La sobriété en anesthésie et en réanimation

La réanimation, en raison des techniques de suppléance artificielle d'organes qu'elle mobilise, peut contribuer à la survie de patients présentant des atteintes sévères, mais également conduire à des situations de vulnérabilité durable ou de dépendance chronique. Dans ce contexte, plusieurs experts soulignent que l'**évaluation de la pertinence d'un traitement ne peut plus se limiter à sa seule faisabilité technique ou à son efficacité biologique.** Elle doit également intégrer des considérations humaines, individuelles, collectives et sociétales.

Ainsi, une prise en charge intensive peut être médicalement réussie sur le plan aigu sans garantir, à plus long terme, des conditions de vie compatibles avec les besoins du patient, notamment en l'absence d'accompagnement adapté des situations de handicap, de dépendance ou de chronicisation des troubles de santé. Le recours à des interventions chirurgicales particulièrement lourdes chez des patients très vulnérables, ou à des traitements extrêmement coûteux chez des personnes âgées ou fragiles, doit dès lors être mis en perspective avec les capacités réelles du système de santé et du secteur médico-social à assurer un accompagnement durable et approprié.

Dans cette perspective, plusieurs experts rappellent que **la décision de « ne pas faire » ou de ne pas engager certains traitements constitue désormais un acte médical à part entière,** bien qu'elle puisse entrer en contradiction avec un contexte de pression institutionnelle liée à l'activité et à la performance hospitalière.

Afin d'éviter toute confusion entre une démarche de sobriété des soins et des logiques de restriction ou d'arrêt des traitements, plusieurs acteurs insistent sur la nécessité d'établir de manière transparente les critères guidant ces décisions. En réanimation notamment, certaines institutions demandent que les critères de non-admission soient clairement définis, rendus accessibles au public et élaborés dans un cadre transparent. Cette exigence concerne également l'accès à certains dispositifs extracorporels lourds et coûteux, dont le bénéfice clinique peut demeurer incertain. Leur diffusion devrait, selon ces acteurs, reposer sur des critères de priorisation explicites et appliqués de manière équitable sur l'ensemble du territoire.

Enfin, plusieurs contributions soulignent l'importance de mieux reconnaître les activités relevant du *care*, telles que le temps consacré au dialogue avec les patients, aux échanges entre professionnels de santé, à l'écoute et à l'accompagnement psychologique. Ces dimensions relationnelles, y compris dans des spécialités hautement techniques comme la réanimation, pourraient faire l'objet d'une valorisation et d'un financement plus importants au sein du système de santé.

b. La sobriété dans la prise en charge des maladies rénales chroniques

La réflexion sur la sobriété en santé conduit une institution à interroger la place respective de la dialyse et de la greffe dans la prise en charge de l'insuffisance rénale. Cette problématique est présentée à la fois comme un enjeu de justice sociale et de non-malfaisance, dans la mesure où des traitements lourds, coûteux pour la collectivité mais parfois économiquement avantageux pour certaines structures, peuvent être privilégiés au détriment d'alternatives jugées plus adaptées à long terme. Cette institution souligne également **l'importance de renforcer la prise en compte de l'autonomie et des choix des patients,** certains étant orientés vers des modalités de traitement sans que l'ensemble des options thérapeutiques disponibles ne soit pleinement discuté avec eux. Dans ce contexte, le développement de la transplantation rénale apparaît comme un point majeur de tension et de réflexion. Malgré l'existence d'un plan national consacré à la greffe, cette contribution estime que les résultats obtenus demeurent insuffisants au regard des objectifs fixés et des besoins de santé publique identifiés.

c. La sobriété dans la prise en charge des maladies infectieuses

Le vieillissement de la population s'accompagne d'une augmentation du nombre de patients présentant des multimorbidités, c'est-à-dire, souffrant de plusieurs pathologies chroniques. Ces situations cliniques complexes favorisent la survenue de complications infectieuses, souvent prises en charge par des antibiothérapies prolongées et à large spectre.

Une société savante alerte sur les conséquences de ces pratiques en matière d'antibiorésistance, en particulier lorsque ces traitements sont administrés à des patients en fin de vie alors que leur bénéfice sur la qualité de vie apparaît limité. Elle souligne également que **le recours aux antibiotiques est probablement encore plus important chez les patients plus jeunes,** soulevant des enjeux de santé publique à long terme. Dans cette perspective, plusieurs acteurs estiment nécessaire de renforcer la formation des praticiens à une prescription plus raisonnée des traitements anti-infectieux, notamment dans le contexte des soins palliatifs, afin de mieux concilier pertinence thérapeutique, qualité de vie des patients et prévention de l'antibiorésistance.

DEUX SITUATIONS CLINIQUES TRÈS PARTICULIÈRES ABORDÉES LORS DE CES ÉTATS GÉNÉRAUX

a. La sobriété dans le soin de la fin de vie

Rappelons en premier lieu que le sujet de la fin de vie n'était pas à l'ordre du jour de ces États généraux. Les contributions présentées ici ont abordé ce sujet à l'aune de la sobriété et du *juste soin*. En gériatrie, les décisions médicales concernant les personnes âgées ne sont pas systématiquement envisagées à l'aune de la fin de vie. Une institution souligne ainsi que certaines prises en charge demeurent centrées sur la poursuite des traitements, alors même qu'une approche plus sobre pourrait parfois être davantage conforme à la qualité de vie et aux besoins réels des patients. Cette orientation peut toutefois entrer en tension avec les attentes des proches. Certaines familles perçoivent en effet **la réduction des interventions médicales comme un risque d'abandon** ou d'insuffisance de soins, y compris lorsque le patient relève déjà d'une prise en charge palliative.

Une société savante rappelle notamment que certaines pratiques consistant à éviter l'hospitalisation tout en maintenant des soins quotidiens de base — tels que l'hydratation, les traitements courants ou la surveillance clinique — peuvent conduire à prolonger la vie sans pour autant répondre pleinement aux besoins spécifiques de la fin de vie. Selon cette analyse, ces situations retarderaient parfois la mise en œuvre de soins palliatifs plus adaptés, notamment en matière de prise en charge de la douleur, de l'anxiété ou du confort global du patient.
Ces constats soulignent, selon plusieurs acteurs, la nécessité d'une évolution organisationnelle et culturelle au sein de la discipline gériatrique. Ils plaident pour un développement plus important des soins palliatifs actifs ainsi que pour une meilleure acculturation collective aux enjeux liés au vieillissement, à la fin de vie et à l'acceptation de la mort.

b. La sobriété dans la prise en charge des variations du développement génital

Plusieurs institutions et sociétés savantes ont insisté sur **la nécessaire révision de la réglementation concernant la prise en charge des variations du développement génital chez les enfants.** Les interventions précoces chez les enfants atteints de variations du développement génital diminuent globalement, mais restent autorisées par les réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP). Elles sont souvent réalisées afin de soulager la souffrance des parents, qui craignent que leur enfant soit stigmatisé dès l'entrée à l'école. Dès lors, c'est plutôt l'accompagnement psychosocial, des enfants comme des parents, qui devrait être privilégié, plutôt qu'une intervention sur des très jeunes enfants, d'autant plus qu'il est difficile de prédire s'ils seront effectivement confrontés à des souffrances ou seront gênés socialement ou sexuellement. Si une gêne devait apparaître, celle-ci pourrait aussi faire l'objet d'une prise en charge et conduire à une intervention plus tardive, qui interviendrait lorsque l'enfant serait en âge de la comprendre et d'y consentir.

L'OPINION DU COMITÉ CITOYEN *(voir l'avis annexé)*

Dans le cadre de ses travaux, le Comité citoyen a eu pour mission de répondre à la question suivante : penser le *juste soin*, jusqu'où traiter ? Sa réflexion s'est appuyée sur la complémentarité et l'interdépendance de **trois piliers : la justesse du soin ; la justice du soin ; la solidarité,** ce qui donne une vision du *juste soin* qui dépasse le cadre strictement médical et s'inscrit **dans une approche globale de la santé**, intégrant les dimensions sociales, économiques et environnementales. Après avoir identifié plusieurs conflits de valeurs, le Comité citoyen a fait émerger des dilemmes éthiques associés à chacun de ces piliers. Les réflexions du Comité citoyen ont fait émerger des dilemmes éthiques associés à chaque pilier après avoir identifié des conflits de valeurs spécifiques.

Qui décide du parcours de santé et comment « mieux » traiter ? La *notion de justesse* repose sur l'équilibre et la capacité à adapter les décisions médicales aux besoins réels de chaque patient, ce qui implique de le placer au centre de son parcours de soins, en garantissant son consentement libre, éclairé et réversible. Cette approche suppose de toujours privilégier le bien-être et la qualité de vie des patients. Le Comité citoyen rappelle que le *juste soin* peut inclure « la décision de ne pas faire ».

Le *juste soin* doit-il viser l'égalité ou l'équité ? Faut-il renforcer l'autonomie et les choix du patient ou réguler davantage l'accès aux soins ? Faut-il intégrer des considérations économiques dans le soin ? La *notion de justice* vise à garantir à chaque citoyen, quels que soient sa situation sociale et son lieu de résidence, les mêmes chances d'accéder à des soins de qualité, ce qui suppose de lutter contre les inégalités d'accès aux soins, de renforcer l'offre de soins de qualité, d'adopter une approche globale et préventive de la santé en développant des politiques ambitieuses sur le long terme agissant sur différents déterminants de la santé (par exemple, le logement, l'information ou l'éducation).

Comment préserver l'autonomie du patient sans risquer, par un accompagnement insuffisant ou au contraire intrusif, de compromettre sa dignité face à la dépendance ? Comment respecter le consentement de la personne aidée tout en tenant compte des contraintes de l'entourage ? Comment valoriser l'aidance et renforcer sa reconnaissance sociale ? Concernant *la solidarité*, le Comité citoyen rappelle que **le soin** ne peut se réduire à une relation patient-professionnel de santé : il **constitue aussi un engagement collectif d'accompagnement mobilisant l'ensemble de la société**.

À cet égard, le Comité citoyen souligne l'importance de mieux reconnaître et soutenir les aidants, ainsi que de repenser l'organisation des solidarités à l'échelle territoriale.

Le Comité citoyen a résumé ses recommandations dans un « Manifeste » qui met en avant la défense d'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* ». Il souligne, par ailleurs, l'importance de la prévention dans le domaine de la santé et du rôle de l'intelligence artificielle.

QUELQUES ENSEIGNEMENTS À TIRER

1. **Le Comité citoyen considère que penser le *juste soin*** suppose de rechercher **un équilibre et d'adapter les décisions médicales aux besoins réels** de chaque patient, ce qui implique de le placer au centre de son parcours de soins.
   La sobriété ne doit pas être assimilée à une diminution de la qualité des soins.
   Elle renvoie au contraire à une exigence de discernement et de proportionnalité, privilégiant une médecine moins centrée sur la technique que sur l'humain, sans pour autant ériger la sobriété en principe normatif.
2. **Penser le *juste soin*** implique également une réflexion sur la notion de **justice qui garantit à chaque citoyen,** quelles que soient sa situation sociale et son lieu de résidence, **les mêmes chances d'accéder à des soins de qualité,** indique le Comité citoyen.
   Des tensions peuvent ainsi apparaître entre le financement de traitements innovants coûteux et les besoins de fonctionnement du système de soins, notamment en matière de ressources humaines.
   Les débats ou les auditions ont montré un réel attachement au principe d'un système de santé fondé sur l'accès aux soins pour tous, la qualité du soin, la non-discrimination et la justice sociale.
3. Enfin, le Comité citoyen souligne que le *juste soin* ne peut être pensé indépendamment de la solidarité.
   Celle-ci invite à adopter une approche globale de la santé, intégrant ses dimensions sociales, économiques et environnementales.
   Une tension forte apparaît autour de l'allocation des ressources : ne faudrait-il pas prioriser les traitements susceptibles de bénéficier à un plus grand nombre et les innovations à fort impact médico-social, notamment celles qui améliorent l'autonomie ou facilitent l'accès aux soins ?

9

NOUVELLE PLACE DE LA PRÉVENTION EN SANTÉ

Il est nécessaire d'ouvrir une réflexion collective sur toutes les dimensions de la prévention, les moyens à y consacrer, notamment pour réduire les inégalités de santé. C'est la première fois que le sujet prévention est l'une des thématiques des États généraux de la bioéthique.

« *Mieux vaut prévenir que guérir* ». Ce vieux dicton trouve naturellement sa place dans le chapitre sur la prévention.

La prévention, définie comme l'« *ensemble des mesures visant à éviter ou réduire le nombre et la gravité des maladies, des accidents et des handicaps* » (OMS, 1948), est étroitement liée à la promotion de la santé, entendue comme le processus permettant aux populations d'améliorer la maîtrise de leur santé.

La prévention se décline classiquement en trois niveaux : le niveau primaire, lorsqu'elle agit avant la survenue de la maladie (par exemple par la vaccination ou la réduction des facteurs de risque), le niveau secondaire, lorsqu'elle vise à détecter précocement les pathologies (notamment par le dépistage) et le niveau tertiaire, lorsqu'elle cherche à limiter les complications, les séquelles ou les récidives. Les bénéfices de la prévention sont aujourd'hui bien documentés. Selon l'OMS, près de 40 % des cancers pourraient être évités grâce à l'adoption de comportements favorables à la santé, tels qu'une alimentation équilibrée, une réduction de la consommation d'alcool et du tabagisme (prévention primaire). De même, d'après l'Institut national du cancer, le dépistage précoce du cancer du sein aurait permis d'éviter près de 23 000 décès entre 2004 et 2018 (prévention secondaire).

L'augmentation des épisodes dépressifs en population générale ou du nombre de personnes atteintes de maladies chroniques incite les États à développer des programmes pour prévenir efficacement ces pathologies et réduire les soins. Dès lors, le renforcement de la prévention appelle une transformation plus large du système de santé : il s'agit de dépasser une approche strictement médicale de la santé pour articuler la prévention aux politiques sociales, éducatives, écologiques et d'aménagement des territoires. Une politique de prévention ambitieuse ne peut ainsi se limiter à cibler les comportements individuels ; elle doit également agir sur les environnements sociaux, économiques et culturels qui les façonnent.

PRÉVENTION ET SANTÉ PUBLIQUE : UNE APPROCHE COLLECTIVE

Une politique de prévention, dans une optique de santé globale, « prend soin » de la santé de chaque individu et de toute la population, principalement à travers des actions individuelles et collectives[82]. Ce fut le cas lors du premier confinement, mis en place en réponse à la pandémie de COVID-19 et dont l'objectif principal était à la fois de protéger la santé des individus et de préserver la capacité du système de soins à faire face à l'afflux de patients.

La décision de sortir du confinement s'est fondée sur plusieurs considérations, notamment l'amélioration de la situation sanitaire, attestée par la diminution du nombre de nouveaux cas et le relâchement de la pression exercée sur les services de réanimation. Elle répondait également à des impératifs d'intérêt général, tenant à la nécessité d'atténuer les conséquences économiques de la crise ainsi que les contraintes sociales et psychologiques imposées à la population.

La prévention dans le cadre d'une politique de santé publique vise donc à anticiper les risques susceptibles d'altérer l'état de santé des individus. En 1952, l'OMS définissait la santé publique comme « *la science et l'art de prévenir les maladies, de prolonger la vie et d'améliorer la santé et la vitalité mentale et physique par le moyen d'une action collective* ». Cette dimension collective suppose une véritable volonté politique, seule capable d'inscrire les politiques de prévention dans la durée, à travers des choix de financement, de priorisation et d'organisation cohérents.

La loi relative à la protection de la santé publique du 15 février 1902 avait d'ailleurs adopté une approche préventive et hygiéniste de la santé publique avec un triple objectif : vacciner, déclarer et désinfecter[83]. Cette loi affirmait aussi la dimension collective dans laquelle s'inscrit une démarche préventive. À cet égard, la vaccination obligatoire était refusée par certains comme une atteinte à la liberté individuelle ou comme un geste attentatoire à la dignité du corps humain. Plus d'un siècle plus tard, en 2001, le Conseil d'État affirme que les dispositions rendant obligatoires certaines vaccinations « *ont pour effet de porter une atteinte limitée aux principes d'inviolabilité et d'intégrité du corps humain (...), et sont mises en œuvre dans le but d'assurer la protection de la santé, qui est un principe garanti par le Préambule de la Constitution (...), et sont proportionnées à cet objectif.* »

82. On peut également considérer que l'accompagnement des personnes (le rôle des aidants, par exemple) participe au « prendre soin » et à une démarche de prévention.

83. Communication de Caroline Martin au CCNE à l'occasion de la préparation de l'avis 137.

PRÉVENTION, ENVIRONNEMENT ET DÉTERMINANTS DE SANTÉ

La prévention en santé prend en considération l'existence humaine dans toutes ses dimensions et dans son environnement. Par exemple, l'altération de l'écosystème dans lequel nous vivons ayant des conséquences sur la santé des individus (*voir chapitre 7*), les politiques de prévention tenteront de prévenir, par des actions sur certains déterminants de la santé et sur les comportements individuels, les risques d'une altération de la santé. Elles peuvent ainsi consister à sensibiliser la population aux effets nocifs du tabagisme afin d'en limiter la consommation, ou encore à surveiller la qualité de l'eau et à informer les citoyens des risques sanitaires susceptibles d'être associés à sa consommation[84]. Le Code de la santé publique, dans son article L1110-1, précise que le droit fondamental à la protection de la santé doit être mis en œuvre par tous les moyens disponibles et au bénéfice de toutes les personnes. Les professionnels, les établissements et réseaux de santé et les autorités sanitaires contribuent, *avec les usagers*, à développer la prévention, au plus près des besoins des citoyens. De ce fait, une politique de prévention doit être comprise par tous et mobiliser chaque personne concernée dès le plus jeune âge. Elle oblige aussi à prendre en compte les inégalités des conditions de vie, voire les inégalités en santé : une politique de prévention met en jeu l'équité dans son approche. On peut s'interroger sur les fragilités actuelles de l'accompagnement des jeunes et des actifs, dans un contexte marqué par l'affaiblissement de la médecine scolaire, de la médecine du travail ou encore des services de protection maternelle et infantile. Se pose alors une question essentielle : comment agir sur des inégalités sociales et des facteurs de risque différenciés sans stigmatiser les publics concernés ? Comment concevoir des politiques de prévention susceptibles de susciter l'adhésion plutôt que le rejet ?

L'avis 137 du CCNE « Éthique et santé publique » suggérait justement de les construire avec les personnes concernées, rendant essentielles l'élaboration d'une information s'appuyant en particulier sur la science et la communication. Plusieurs approches peuvent alors être articulées : une approche par âge, attentive aux différentes étapes de la vie ; une approche territoriale, sensible aux inégalités géographiques ; ou encore une approche par milieux de vie — école, travail, famille — permettant d'adapter les messages et les dispositifs aux réalités concrètes des populations concernées.

84. Voir en particulier le rapport de F. Chauvin : « Dessiner la santé publique de demain » où l'objectif d'augmenter l'espérance de vie en bonne santé passe par une politique de prévention affirmée et en réduisant les inégalités de santé (2021).

NORMES, INNOVATION ET CONFLIT D'INTÉRÊTS

La prévention renvoie immédiatement à la notion, complexe et souvent débattue, de norme. Qu'entend-on par exemple par une eau de « bonne qualité » ? Dans ce cas, la norme est une question de réglementation. Que signifie être en bonne santé ? Ici, la norme est sociale et culturelle. Les réponses à ces questions peuvent varier selon les contextes économiques, sociaux et environnementaux dans lesquels évoluent les personnes. Dès lors, l'élaboration des politiques de prévention suppose de s'appuyer sur une recherche et une innovation indépendantes de tout conflit d'intérêts, afin de définir des repères à la fois fiables et légitimes. La mise en place du Nutri-Score illustre cette démarche : en fournissant aux consommateurs une information simple et accessible sur la qualité nutritionnelle des produits alimentaires, cet outil vise à favoriser des choix plus éclairés en matière d'alimentation. Son inventeur a fait part, dans un ouvrage[85], des batailles qu'il a menées, notamment à l'encontre des lobbys agroalimentaires peu enclins à promouvoir un étiquetage qu'ils qualifient de « simpliste et stigmatisant ». Le Nutri-Score s'appuie cependant sur de nombreuses recherches en épidémiologie nutritionnelle et constitue pour le consommateur un outil utile d'aide à la décision dans le choix des aliments. En dépit de l'importance reconnue de la prévention en santé, les dépenses qui lui sont consacrées représentent aujourd'hui moins de 5 % du budget total de la santé. À cet égard, la France accorde une place plus limitée à la prévention que plusieurs pays d'Europe du Nord ou que le Canada, où les investissements dans ce domaine sont proportionnellement plus importants. Or, la prévention et la promotion de la santé constituent un investissement pour l'avenir de la santé des personnes. Si leurs bénéfices peuvent parfois sembler lointains, compte tenu du délai qui sépare souvent l'exposition à un risque et l'émergence d'une pathologie, certaines mesures préventives peuvent produire des effets plus rapides dès lors que leur efficacité et leur efficience ont été solidement établies par les connaissances scientifiques.

Pourrait-on se doter de marqueurs génétiques et numériques permettant de prédire avec précision l'état de santé futur des individus ? Dans le prolongement des réflexions développées aux chapitres 1 et 6, il convient de rappeler qu'en dépit des promesses qui l'entourent et de l'intérêt qu'elle suscite auprès de certaines entreprises privées, une médecine véritablement prédictive, fondée sur la connaissance de facteurs individuels de susceptibilité, demeure encore largement hypothétique, à de rares exceptions près.

85. Hercberg S (2022). Mange et tais-toi. Un nutritionniste face au lobby agroalimentaire, éd. Humensis, 288 p.

LES QUESTIONS ÉTHIQUES EN DÉBAT

Le séminaire « La prévention en santé : quels enjeux éthiques ? », organisé par l'École normale supérieure et le CCNE (14 avril 2026) a mis en exergue la dimension collective d'une démarche de prévention, dans un contexte où la limite entre le normal et le pathologique devient de plus en plus brouillée dans le prolongement des enseignements de Canguilhem.
La santé publique doit prendre soin des santés individuelles, par des actions collectives, en préservant la société d'une « emprise de la vie par le pouvoir », tel que l'a analysé Michel Foucault.

Une éthique de la prévention en santé mobilise des valeurs essentielles : la solidarité, le respect de l'autonomie et de la liberté, l'égalité et l'équité avec un accès égal aux soins.

L'anticipation des risques constitue l'un des fondements de la prévention, qui s'inscrit dans un environnement déjà fortement structuré par des normes, tandis que la promotion de la santé vise plus largement à agir sur les déterminants de la santé. La prévention dans une démarche de santé publique doit, en effet, adopter une éthique normative, tout autant qu'une éthique de la discussion pour délibérer, rendre acceptables les normes et convaincre qu'une démarche préventive participe au respect du bien commun.

Enfin, les entrepôts de données de santé peuvent constituer le socle d'une politique de prévention, si ces données sont collectées dans un contexte de vie réelle et rendues « actionnables ».

PRÉVENTION ET LIBERTÉ : QUELLES TENSIONS ?

Une politique de prévention se limite-t-elle au seul domaine de la santé ? En France, la santé publique reste encore principalement articulée à des enjeux liés au travail et à la protection sociale, tandis que l'OMS présente la prévention et la promotion de la santé comme des facteurs de développement économique avant tout. De ce fait, certains discours de santé publique n'intègrent pas assez la pluralité des significations que revêt la santé pour les individus et peinent à concilier les objectifs de santé avec d'autres dimensions de l'existence.

Une politique de prévention vise à rendre chacun acteur de sa santé et de la santé des autres, mais peut-on concilier les questions d'autonomie, de liberté, d'équité, de dignité et de solidarité ? Cette tension renvoie à deux conceptions de la prévention : l'une centrée sur la responsabilité individuelle, l'autre attentive aux déterminants collectifs qui influencent les comportements de santé.

Comment une politique de prévention peut-elle permettre à chacun d'exercer sa responsabilité et sa liberté, tout en étant au service de l'intérêt général ? On conviendra qu'une politique de prévention peut rapidement être perçue comme contraignante par les individus, voire liberticide, dès lors qu'elle cherche à prévenir un risque que certains ne considèrent pas comme prioritaire ou qu'ils choisissent librement d'assumer, malgré l'intention protectrice qui la sous-tend. Il importe alors de réduire autant que possible cette tension par une communication à la hauteur des enjeux : exposé des faits et des risques ; solutions envisagées ; raisons ayant conduit à la décision. En d'autres termes, expliquer permet de rendre plus compréhensibles, et donc plus acceptables, des mesures susceptibles d'être perçues comme contraignantes. Cet exercice se heurte toutefois à une difficulté majeure : la prévention s'inscrit dans le temps long de la santé et des trajectoires de vie, alors même que nos sociétés sont largement structurées par l'immédiateté, la recherche de résultats rapides et l'horizon du court terme.

Si les messages de prévention visent en principe l'ensemble de la population, leur efficacité suppose qu'ils soient accessibles, compréhensibles et adaptés aux publics auxquels ils s'adressent. Or, des messages uniformes, conçus de manière indifférenciée, peuvent apparaître déconnectés des réalités vécues par certaines populations, en particulier les plus vulnérables. Ils sont alors inefficaces voire contre-productifs. Ajuster les messages, les moyens et les investissements déployés en fonction des publics et donner à tous le même accès à la prévention suppose de privilégier l'équité au principe d'égalité.

Les travaux sur les inégalités de santé ont bien montré que les programmes de promotion de la santé peuvent creuser des inégalités de santé : par exemple, l'accès à une alimentation équilibrée est influencé par des déterminants comme l'éducation, le lieu de vie, le statut économique ou le travail. Ainsi, « *les actions doivent être universelles, mais avec une ampleur et une intensité proportionnelles au niveau de défaveur sociale* », selon la définition que donne Marmot du concept d'universalisme proportionné en 2010. Cette question s'inscrit dans un débat plus large qui oppose égalité et équité.

Grâce aux sciences du comportement, on connait mieux aujourd'hui les mécanismes qui poussent des individus à adopter certaines conduites ou développer des addictions susceptibles d'altérer leur santé. Comme le rappelle l'avis 137 du CCNE, favoriser la responsabilisation des individus et encourager leur engagement, à la fois personnel et solidaire, constitue un levier essentiel pour faire évoluer durablement les comportements.

Une politique de prévention doit accompagner les personnes pour qu'elles adoptent les bons comportements de santé, tout en évitant de les culpabiliser. Une prévention exclusivement centrée sur la responsabilité individuelle risquerait non seulement de négliger le rôle des déterminants sociaux et environnementaux de la santé, mais aussi de favoriser une forme de stigmatisation des personnes dont les comportements ou l'état de santé seraient perçus comme faisant peser une charge sur la société. Cette logique pourrait même conduire à un accès différencié aux soins pouvant pénaliser les malades en fonction de leurs comportements passés ou présents (par exemple, s'ils ont reçu ou non certains vaccins, s'ils ont fumé, etc.). Elle trouve également un écho dans les pratiques assurantielles, où la prise en compte des comportements individuels pourrait conduire à moduler les conditions de couverture.

En somme, la prévention doit à la fois s'adresser à la population dans son ensemble et être adaptée à des populations précises pour qu'elle puisse toucher les personnes les plus vulnérables. Elle s'articule au modèle de santé existant tout en contribuant, par certains aspects, à le réhumaniser en s'éloignant d'un modèle de « production » d'actes de soin et en s'inscrivant dans la vie quotidienne des personnes. De plus en plus de dispositifs médicaux peuvent jouer un rôle dans la prévention individuelle (par exemple, les objets connectés qui prennent nos constantes au quotidien), mais aussi certains médicaments (contre l'obésité par exemple), tout comme les tests génétiques à visée préventive (avec un séquençage du génome complet). Il faut néanmoins veiller à ce que ces nouveaux outils ne contribuent pas à leur tour à orienter la prévention vers une logique principalement économique et industrielle, laissant de côté la dimension collective et sociétale des déterminants de la santé.

LE CADRE LÉGAL ET RÉGLEMENTAIRE

Il y a peu, le ministère de la Santé portait encore le titre de « ministère de la Santé et de la Prévention » ; la référence à la prévention a depuis disparu.

La loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique a inscrit la démarche préventive dans la politique de santé et a défini cent objectifs de santé quantifiés. Elle a également créé le Haut conseil de la santé publique. Mis en place en mars 2007, il est chargé d'évaluer la réalisation de ces objectifs, de contribuer à la redéfinition ainsi qu'à la conception et à l'évaluation des politiques et des stratégies de prévention.

Plusieurs plans pluriannuels structurent aujourd'hui l'action publique en matière de prévention et de promotion de la santé. Parmi eux figurent le Plan national de santé publique (2018-2022), dont l'une des priorités était de permettre à chacun de rester en bonne santé tout au long de la vie ; le Programme national nutrition santé, dont la cinquième édition a été publiée en avril 2026, en articulation avec le Programme national pour l'alimentation (quatrième édition en cours d'élaboration) ; ou encore la Stratégie nationale sport-santé (en cours). À ces dispositifs s'ajoutent le Plan National Santé-Environnement (2021-2025) et le Plan National Santé au travail (2021-2025). La multiplicité de ces plans témoigne d'une forme d'éparpillement des politiques publiques sur ce sujet, susceptible de nuire à leur lisibilité et à la cohérence d'ensemble.

Plusieurs lois encadrent la consommation d'alcool et de tabac dans l'espace public et visent la réduction globale de leur consommation. La loi Évin, adoptée le 20 janvier 1991, encadre la vente et la promotion d'alcool et de tabac, afin notamment de protéger les publics jeunes.

Elle a été plusieurs fois complétée, notamment depuis le 1er juillet 2025, date depuis laquelle il est interdit de fumer dans les parcs et jardins publics, sur les plages, dans les gares et zones couvertes d'attente, aux abords des établissements scolaires, de formation et d'hébergement de mineurs, et à proximité des bibliothèques et installations sportives. Cette nouvelle restriction vise à protéger les plus jeunes du tabagisme passif et à créer, à plus long terme, une « génération sans tabac ». Certains textes de loi visent également à promouvoir l'activité physique et à en faciliter l'accès, à l'image de la loi du 26 janvier 2016 relative à la modernisation de notre système de santé.

La loi n° 2022-296 du 2 mars 2022 visant à démocratiser le sport en France a élargi la recommandation aux patients présentant des facteurs de risques (surpoids, obésité, hypertension artérielle, dénutrition, etc.) et aux personnes en situation de perte d'autonomie. Cette volonté de sensibiliser la population aux bénéfices d'une pratique régulière d'une activité physique à tous les âges s'est de nouveau manifestée en 2024, lorsque l'activité physique a été promue « Grande cause nationale » à la suite des Jeux olympiques et paralympiques de Paris.

D'autres lois visent à promouvoir la prévention à travers différentes dimensions de la vie, comme la vie professionnelle. La loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la santé au travail a introduit un volet « prévention au travail » ayant pour objectif de décloisonner la santé publique et la santé au travail, de prévenir les risques au travail et d'assurer un suivi individuel des travailleurs.

On rappellera enfin que le principe de précaution qui est défini dans le code de l'environnement « *selon lequel l'absence de certitudes, compte tenu des connaissances scientifiques et techniques du moment, ne doit pas retarder l'adoption de mesures effectives et proportionnées visant à prévenir un risque de dommages graves et irréversibles à l'environnement à un coût économiquement acceptable* », s'applique également au domaine de la santé.

CE QUE LE CCNE A LU ET ENTENDU[86] LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2026

Indicateurs de la consultation[87]

- **Les rencontres en région : 32 ; participants : 1515**
- **Les auditions des associations et courants de pensée : 14**
- **Les auditions des sociétés savantes et institutions : 12**

86. Comme déjà mentionné, l'ensemble des opinions rassemblées dans ce paragraphe ne constitue pas un avis du CCNE au regard des questions éthiques soulevées dans le cadre de cette thématique. Par ailleurs, il est rappelé, par un astérisque (*), que les participants ne sont pas représentatifs de la population générale et que les avis exprimés doivent être interprétés en tenant compte de cette réserve

87. Les réflexions issues des différents événements organisés sur le thème « Penser l'intergénérationnel » ont été intégrées au présent chapitre.

LES RENCONTRES ORGANISÉES PAR LES ERER

UNE RÉFLEXION GLOBALE SUR LA PRÉVENTION ET LE SYSTÈME DE SANTÉ

L'un des constats les plus largement partagés dans les échanges concerne la perception d'un système de santé historiquement structuré autour de la réparation, du soin curatif, du traitement des maladies et du prolongement de la vie, au détriment de l'anticipation et de la prévention. De nombreux participants considèrent que ce modèle atteint aujourd'hui ses limites face au vieillissement démographique, aux contraintes budgétaires, aux inégalités territoriales et aux difficultés croissantes d'accès aux soins.

Dans ce contexte, la prévention est présentée comme un levier essentiel pour garantir la soutenabilité du système de santé, réduire sur le long terme les dépenses évitables et améliorer la qualité de vie. Une grande partie des participants considère que **le système de santé investit insuffisamment la prévention et l'éducation à la santé***. Plusieurs d'entre eux soulignent, en outre, le décalage entre l'importance reconnue de la prévention et le faible niveau des investissements qui lui sont consacrés. Certains participants expriment toutefois des réserves quant à la faisabilité économique d'une politique préventive ambitieuse, à sa capacité à réduire les dépenses de santé ou encore à son efficacité à grande échelle.

La prévention ne peut reposer uniquement sur des injonctions comportementales ou sur la seule responsabilisation des individus, en particulier lorsque certaines conditions sociales, économiques ou environnementales limitent concrètement leur capacité d'agir.

Les participants évoquent notamment les risques de stigmatisation, de culpabilisation, de médicalisation excessive de la vie quotidienne, ou encore de normalisation implicite des modes de vie au nom de la santé publique. Certains soulignent également le risque de renforcement des inégalités sociales de santé, craignant que les politiques de prévention bénéficient prioritairement aux populations déjà les mieux informées et les mieux accompagnées. Plusieurs participants insistent ainsi sur la nécessité de développer des politiques de prévention davantage fondées sur l'accompagnement, la prise en compte des contextes de vie et la réduction des inégalités réelles d'accès à la santé.

Les contributions citoyennes recueillies s'organisent autour de deux grands ensembles de préoccupations. Le premier regroupe une vaste réflexion sur **la prévention en matière de vieillissement** ; l'autre concerne **la prévention en santé mentale**. Certaines positions sont néanmoins communes à ces deux thématiques.

Dans le cas de la santé mentale comme du vieillissement, les participants insistent sur l'importance de préserver la dimension humaine du soin. Ils formulent une critique récurrente d'un modèle perçu comme excessivement technique et insuffisamment centré sur la personne. Le temps consacré à l'écoute, à la présence et au dialogue est considéré comme une composante essentielle du soin et comme un levier de prévention à part entière. Cette exigence est partagée par l'ensemble des publics, avec une expression particulièrement marquée chez les aidants et les professionnels de santé, qui soulignent les effets délétères d'une déshumanisation des pratiques.

Les échanges mettent en évidence une conception élargie de la prévention, qui ne peut, pour de nombreux participants*, être réduite à des campagnes d'information ou à la seule responsabilisation individuelle. Les citoyens insistent sur le rôle déterminant des facteurs sociaux, environnementaux et territoriaux dans l'état de santé des populations, ainsi que sur la nécessité de développer des politiques plus coordonnées et moins cloisonnées entre les secteurs sanitaire, social et médico-social.

Les différents débats — toutes thématiques confondues — soulignent, en particulier, que **les enjeux de santé mentale et de vulnérabilité ne peuvent être dissociés des conditions concrètes d'existence**. Les participants mettent en avant le rôle de la précarité, du logement, de l'isolement social, des conditions de travail ou d'étude et, plus largement, des environnements de vie dans la dégradation de la santé physique et psychique.

Les étudiants rappellent que les situations de mal-être trouvent souvent leur origine dans une combinaison de ces facteurs structurels, auxquels peuvent s'ajouter une surcharge de travail, une pression liée à la réussite ou une articulation difficile entre stages et formation. La prévention est ainsi pensée comme devant dépasser le seul cadre biomédical : la prévention n'est-elle pas elle-même « un écosystème » devant reposer sur une coopération étroite entre de multiples acteurs : collectivités territoriales, associations, professionnels de santé, institutions sociales et médico-sociales, mais aussi acteurs du logement, du travail ou de l'aménagement du territoire ? Elle doit intégrer les enjeux liés à l'urbanisme, à la mobilité, à l'accès au numérique, à la culture et, plus largement, aux conditions de vie et d'inclusion sociale.

PRÉVENTION EN MATIÈRE DE VIEILLISSEMENT

Les questions liées au vieillissement occupent une place dominante dans les échanges citoyens. Beaucoup de participants considèrent que la société française n'est pas préparée à l'augmentation du nombre de personnes âgées, ni à la progression des maladies neurodégénératives, notamment la maladie d'Alzheimer. Les contributions font apparaître une conception élargie de la prévention en santé, entendue comme **une démarche continue d'anticipation des vulnérabilités**. Les échanges montrent un rejet relativement consensuel d'une approche exclusivement institutionnelle du vieillissement.

La prévention est largement associée à l'anticipation des transitions, considérées comme des moments à haut risque de rupture où peuvent se produire pertes de repères, isolement ou décisions mal adaptées. Le cas des personnes handicapées vieillissantes, qui a fait l'objet de nombreuses discussions, nécessite une attention particulière. Les recommandations convergent vers la mise en place de transitions progressives, de passerelles modulaires, de glissements de statut sans changement de lieu de vie, ainsi que vers la formalisation de conventions entre structures pour fluidifier les parcours.

Les participants font le constat du manque d'interconnaissance entre secteurs (sanitaire, médico-social, social), lequel est perçu comme un frein majeur à la prévention car il conduit à des orientations tardives, une perte d'informations essentielles et un manque de coordination au moment des transitions. Les désaccords portent sur la répartition des responsabilités entre les institutions et les familles dans l'anticipation et la sécurisation des parcours.

En effet, la prévention est aussi pensée comme devant être **un moyen de prévenir l'isolement, l'ennui et la perte d'utilité sociale**. Pour les résidents d'EHPAD, le maintien d'activités utiles, comme la participation aux tâches quotidiennes, est considéré comme un levier de prévention contribuant à préserver l'autonomie, l'estime de soi et la santé mentale. L'isolement social est largement identifié comme un facteur majeur de dégradation de la santé physique et psychique, aussi de nombreux participants mettent également en avant le rôle préventif des dispositifs favorisant le maintien du lien social, en particulier les approches intergénérationnelles et les habitats partagés.

Les représentations négatives du handicap ou de la vieillesse sont identifiées comme un obstacle concret à la prévention : elles peuvent bloquer une admission, déclencher des mesures de sécurité excessives, empêcher une cohabitation apaisée ou conduire à des décisions administratives inadaptées. Pour y répondre, la formation croisée (gériatrie / handicap / psychiatrie), les immersions professionnelles et les actions de sensibilisation sont citées comme leviers prioritaires.

La question de l'aidance et de la solidarité occupe une place centrale dans les débats, avec plus d'une centaine d'aidants représentés parmi les participants*. Les échanges mettent en lumière une forte préoccupation autour de l'épuisement physique, psychique et social des aidants, lié notamment à un sentiment d'isolement, une charge mentale importante et des difficultés administratives récurrentes.

De nombreux participants soulignent le manque de soutien concret, la complexité des dispositifs existants et l'insuffisante reconnaissance du rôle des aidants dans les politiques publiques*. Les débats convergent vers la nécessité de renforcer l'accompagnement des aidants dès le début du parcours d'aidance, à travers un accès plus lisible à l'information, un soutien psychologique, des solutions de répit, une meilleure coordination des aides et une reconnaissance sociale et institutionnelle accrue de leur statut.

Les participants évoquent également l'importance de **garantir l'autonomie décisionnelle** des personnes, y compris en situation de vulnérabilité. La prévention est ici pensée comme la mise en place d'outils permettant d'exprimer et de transmettre ses volontés : directives anticipées, personne de confiance, documents en FALC (facile à lire et à comprendre), projets de vie individualisés.

Le renforcement des procédures de préadmission et l'accompagnement à la décision sont considérés comme des éléments centraux de prévention. Si l'importance du respect des choix individuels fait consensus, des divergences apparaissent
sur les limites de cette autonomie lorsqu'une décision est perçue comme susceptible de mettre en danger la personne ou son entourage. Certains participants défendent une intervention plus importante des proches ou des professionnels, afin de prévenir les risques, notamment en matière d'entrée en établissement, de maintien à domicile ou de gestion de certains comportements.

À l'inverse, d'autres insistent sur la nécessité de préserver autant que possible la liberté de choix de la personne, y compris lorsque cette décision comporte une part de risque.

PRÉVENTION EN MATIÈRE DE SANTÉ MENTALE

Les participants soulignent le poids croissant des troubles psychiques, leur coût humain et économique et l'existence d'un clivage entre santé mentale et santé physique.

Les contributions soulignent un consensus fort autour du **rôle central de l'attention portée à autrui comme premier acte de prévention** : la capacité à accueillir les difficultés, repérer les signes précurseurs et orienter vers les dispositifs existants constitue un socle indispensable*.

La prévention doit également reposer sur l'existence de dispositifs visibles, identifiables et accessibles. Les participants*, en particulier les étudiants, insistent sur la nécessité de renforcer la lisibilité des services de santé universitaire, ainsi que la mobilisation de l'équipe pédagogique, laquelle est perçue comme un acteur clé dans l'accompagnement des élèves en difficulté. Certains participants estiment que la prévention doit intervenir très en amont, quitte à être intrusive, tandis que d'autres insistent sur la nécessité de ne pas agir « trop tôt » afin de ne pas fragiliser inutilement une personne traversant une difficulté ponctuelle.

LES AUDITIONS DES ASSOCIATIONS ET COURANTS DE PENSÉE

De nombreuses associations ont salué l'introduction de la thématique « prévention » au sein de ces États généraux de la bioéthique. Ce nouveau sujet de bioéthique témoigne du fait que la médecine ne se résume pas au traitement des maladies, mais qu'elle doit plutôt être comprise comme un soin global qui prévient et retarde l'apparition des maladies, notamment dans un contexte de vieillissement de la population, d'inégalités sociales de santé et de défiance vis-à-vis des sciences.

LA SANTÉ MENTALE ET LES JEUNES PUBLICS

Une association souligne la nécessité d'étendre et de renforcer les politiques de prévention en matière de santé mentale, tant auprès des jeunes que des adultes. Cette prévention suppose une éducation précoce à la gestion des émotions, au sommeil, à la vie relationnelle, à l'usage des écrans, des réseaux sociaux et des médias notamment.

Cette association demande aussi l'ouverture d'un débat sur l'influence des médias, plateformes et réseaux sociaux sur la santé mentale. Elle juge souhaitable de promouvoir des formes de traitement de l'information plus équilibrées, moins anxiogènes, plus aptes à présenter plusieurs lectures d'un même événement, afin de ne pas nourrir en permanence l'angoisse, l'hyperactivité ou le découragement civique. D'autres associations se montrent concernées par la santé mentale et la santé des jeunes en particulier. Certaines politiques de prévention ciblées pourraient être mises en place pour l'éducation à une alimentation saine et équilibrée, pour la prévention des conduites addictives et pour une meilleure prise en charge des enfants. Par exemple, une association propose que soient développées des actions éducatives dans les écoles pour enseigner des rudiments sur la saisonnalité des aliments, ou encore pour apprendre à lire les étiquettes de produits industriels. Elle demande aussi que soient étudiées des mesures visant à renforcer la médecine scolaire et le dépistage précoce.

LA PRÉVENTION DES MALADIES RÉNALES CHRONIQUES, UN ENJEU MAJEUR DE SANTÉ PUBLIQUE

La maladie rénale chronique (MRC) constitue un enjeu majeur de santé publique en raison de sa fréquence élevée, de sa mortalité importante et de son impact encore insuffisamment reconnu. En France, près de 5,9 millions de personnes étaient concernées en 2020. Au-delà du risque de progression vers l'insuffisance rénale terminale, la MRC représente également un facteur majeur de morbi-mortalité cardiovasculaire. Selon l'OMS, la MRC pourrait devenir la cinquième cause de mortalité dans le monde d'ici 2040. En mai 2025, l'OMS a d'ailleurs reconnu la santé rénale comme une priorité mondiale parmi les maladies non transmissibles.

La prise en charge des formes avancées de la maladie engendre un coût considérable pour le système de santé. La dialyse et la transplantation rénale représentent à elles seules 4,6 milliards d'euros de dépenses pour un peu plus de 100 000 patients, la dialyse concentrant la majorité de ces coûts. Les conséquences économiques, sanitaires et sociales des stades plus précoces de la maladie sont également importantes, en raison de leurs effets sur la qualité de vie, l'autonomie, le handicap et la capacité de travail des patients.

Dans ce contexte, le renforcement des stratégies de prévention, de dépistage précoce et de prise en charge apparaît essentiel. Celles-ci sont, à la fois, cliniquement efficaces et économiquement pertinentes, mais encore insuffisantes aujourd'hui.

Le manque de dépistage précoce conduit de nombreux patients à entrer tardivement dans le parcours de soin, souvent marqués par le recours à la dialyse. Cette situation entraîne des pertes de chance pour les patients et soulève des enjeux de soutenabilité pour le système de santé.

Le retard diagnostique prive les patients de la possibilité de comprendre leur pathologie, d'agir précocement sur son évolution et de participer pleinement aux décisions thérapeutiques. Lorsque la prise en charge débute dans un contexte d'urgence, notamment lors d'une entrée non anticipée en dialyse, les capacités d'information, de consentement éclairé et d'autonomie des patients peuvent être fortement limitées. **La prévention et le dépistage précoce** apparaissent ainsi comme des **conditions essentielles au respect de ces principes éthiques**.

De plus, les stratégies de dépistage fondées principalement sur l'identification des facteurs de risque permettent de cibler certaines populations à risque, mais elles présentent des limites importantes. Elles peuvent notamment laisser de côté des patients plus jeunes ou atteints de formes atypiques de la maladie rénale chronique, dont l'évolution souvent silencieuse retarde le diagnostic et la prise en charge.

La maladie rénale chronique est par ailleurs étroitement associée aux inégalités sociales de santé. Les populations les plus précaires présentent une prévalence plus élevée des principaux facteurs de risque et sont également plus exposées aux diagnostics tardifs. Dans cette perspective, une politique de prévention efficace ne peut se limiter à une approche strictement biomédicale ; elle doit également intégrer une stratégie explicite de réduction des inégalités sociales et territoriales de santé.

Enfin, l'exemple de la prise en charge de la maladie rénale interroge les priorités actuelles du système de santé. Une part majeure des ressources demeure consacrée aux traitements des stades avancés, en particulier à la dialyse, tandis que les investissements en faveur de la prévention restent relativement limités. Cette organisation, centrée sur une intervention tardive lorsque les atteintes sont déjà irréversibles, soulève des enjeux éthiques et organisationnels majeurs quant à l'équilibre entre les investissements consacrés au traitement des conséquences de la maladie et ceux dédiés à leur prévention.

LA PRÉVENTION DU VIH

L'analyse des données épidémiologiques du VIH met en évidence des dynamiques de transmission hétérogènes selon les populations concernées. Les populations les plus exposées sont le plus souvent les populations les moins touchées par les campagnes de prévention. Les hommes ayant des relations sexuelles avec des hommes (HSH) demeurent historiquement la population la plus exposée, mais une diminution de l'incidence est observée dans ce groupe, notamment grâce à un meilleur accès aux outils de prévention, en particulier à la prophylaxie pré-exposition (PrEP) orale. Cette amélioration concerne toutefois principalement les personnes les plus intégrées au système de soins.

À l'inverse, aucune diminution comparable n'est observée chez les femmes migrantes et les HSH migrants, majoritairement originaires d'Afrique subsaharienne, qui restent particulièrement exposés au VIH. L'infection par le VIH demeure également surreprésentée chez les personnes transgenres, en lien avec des situations fréquentes de précarité sociale et sanitaire favorisant l'exposition au risque. Enfin, chez les personnes usagères de drogues par injection, fortement touchées au début de l'épidémie, les politiques de réduction des risques ont permis une diminution importante de l'incidence. Les nouvelles infections observées dans cette population restent toutefois souvent diagnostiquées à un stade tardif.

Le développement de la PrEP injectable pourrait transformer significativement les modalités d'accès et d'utilisation de la prévention du VIH. Administrée actuellement tous les deux mois par voie intramusculaire, et potentiellement à intervalles plus espacés à l'avenir, cette stratégie pourrait lever plusieurs obstacles associés à la PrEP orale quotidienne, notamment les contraintes d'observance, les difficultés liées à certains parcours de vie ou encore les risques de stigmatisation liés à la prise régulière d'un traitement préventif.

L'un des principaux enjeux éthiques liés aux outils de prévention du VIH concerne leur accessibilité effective pour l'ensemble des personnes qui devraient en bénéficier. La PrEP reste encore souvent envisagée comme une solution de dernier recours ou principalement destinée aux HSH. Cette approche témoigne de certaines représentations normatives ou moralisatrices de la prévention. Dans cette perspective, il apparaît essentiel de garantir un accès équitable à ces innovations pour toutes les populations exposées au risque ou en situation de vulnérabilité. Cela implique le développement de stratégies proactives favorisant l'aller-vers, la réduction des obstacles à l'accès aux soins et une meilleure adaptation des dispositifs de prévention aux réalités sociales et sanitaires des populations concernées.

ÉTHIQUE DE LA PRÉVENTION EN SANTÉ

Des pistes pour construire une véritable éthique de la prévention ont été avancées, notamment en veillant à préserver et renforcer la relation de confiance entre les citoyens, les scientifiques et les institutions publiques. Une telle approche permettrait à la fois de mieux atteindre des publics éloignés du système de santé, ceux qui ne se reconnaissent pas dans les messages de prévention traditionnels ou pensent ne pas pouvoir bénéficier des dispositifs existants, mais aussi de lever certaines réticences face aux recommandations de santé publique, comme la vaccination.

Une association précise que la prévention se doit de considérer les citoyens comme des personnes capables de compréhension et d'engagement, et qu'elle doit donc se distinguer de pratiques descendantes ou culpabilisantes. De plus, la prévention ne peut se résumer à un instrument de soutenabilité financière du système de santé. Elle doit plutôt viser la qualité de la vie, la réduction de souffrances et le renforcement de l'autonomie de chacun.

Une prévention plus efficace pourrait notamment passer par une démédicalisation partielle des dispositifs de prévention. En effet, la prévention de certaines maladies s'appuie sur des outils plus ou moins dépendants du système de soins : certains nécessitent l'intervention de professionnels de santé, tandis que d'autres pourraient être accessibles de manière plus autonome. Favoriser ces approches permettrait de toucher des publics éloignés du système de santé et de renforcer l'accès à la prévention sur l'ensemble du territoire. Ainsi, pour certaines associations, alléger le rôle des professionnels de santé dans l'accès à des traitements préventifs contribuerait à améliorer leur diffusion et leur accessibilité, un enjeu particulièrement important pour la prévention du VIH, des hépatites virales ou des IST.

Enfin, la prévention passe aussi par la sensibilisation des personnes non-malades à la compréhension de ce que représente et signifie la maladie, afin d'éviter toute forme de discrimination ou de violence ordinaire envers les personnes malades ou porteuses d'un handicap visible ou invisible, mais aussi pour mieux informer sur les moyens d'aider et de soutenir les malades.

Un courant de pensée a examiné les processus à l'œuvre dans l'augmentation de la suspicion d'une partie de la population vis-à-vis des politiques sanitaires et en particulier vaccinales. À cet égard, la diffusion massive de fausses informations médicales (sur les réseaux sociaux et avec l'IA) met en péril la santé publique, fracture le lien de confiance entre citoyens et institutions, et alimente les risques de dérives sectaires. Quatre grands mécanismes semblent favoriser la diffusion de fausses informations : des témoignages individuels très émotionnels, souvent amplifiés en ligne ; des chiffres scientifiques sortis de leur contexte et volontairement déformés pour paraître alarmants ; la prise de parole d'anciennes figures d'autorité ; et enfin les algorithmes des réseaux sociaux qui amplifient les contenus les plus émotionnels, contribuant à une « infodémie » où les informations fausses circulent plus vite et plus largement que les informations vérifiées.

La réticence vis-à-vis de la vaccination pourrait, quant à elle, être expliquée par le fait que plus les vaccins sont répandus, moins la population souffre de maladies infectieuses et moins elle perçoit la réalité de ces maladies. Le succès sanitaire des vaccins a donc un revers : il atténue la perception de leur nécessité[88]. De plus, le fait que les vaccins soient distribués par des entreprises pharmaceutiques particulièrement rentables (les « big pharma ») alimentent les suspicions. Désinformations et défiance fragilisent l'adhésion aux mesures de santé publique, réduisent l'efficacité de l'immunité collective et accentuent les inégalités sociales face à la santé. Lutter contre elles est donc un enjeu éthique majeur, afin de garantir un accès à une information fiable et de permettre des décisions réellement éclairées.

En réponse, la communication en santé publique doit être indépendante des intérêts privés, notamment des laboratoires. Dans ce cadre, la publicité des acteurs privés dans ce domaine sensible devrait être strictement encadrée. Face à la désinformation, qui peut résulter d'erreurs comme de stratégies intentionnelles et avoir des effets importants sur la santé publique, le *fact-checking* et le *debunking* jouent un rôle utile mais insuffisant. Une réponse efficace repose surtout sur une communication proactive, claire et accessible, portée par les médias et les institutions, tout en évitant la simplification excessive.

De plus, la crédibilité de l'information dépend aussi de sa capacité à intégrer la complexité scientifique, en expliquant les incertitudes sans les masquer, afin de renforcer durablement la confiance du public et de limiter les interprétations trompeuses. Enfin, la lutte contre la désinformation sur les réseaux sociaux nécessite d'agir sur la visibilité algorithmique des contenus : le *Digital Services Act* offre un levier pour promouvoir les sources fiables et réduire l'exposition aux contenus trompeurs.

Un autre courant de pensée propose d'approcher, dans certaines campagnes, la prévention comme une pratique de bienveillance envers soi-même et de compassion visant à réduire la souffrance et à favoriser des conditions de vie plus équilibrées, à l'inverse de la culpabilisation individuelle. De la même manière, une autre famille spirituelle propose d'aborder la prévention comme ce qui vient limiter les effets négatifs des systèmes (alimentation, habitat…) sur des individus vulnérables.

88. D'après les travaux de Michel Morange. Voir notamment *Contre les vaccins ? La mécanique des doutes sur la vaccination*, Belin, 2024.

INTÉGRER LA MULTIPLICITÉ DES DÉTERMINANTS EN SANTÉ

Plusieurs associations soulignent la multiplicité des déterminants qui « pèsent » sur la santé des personnes. Ceux-ci sont bien sûr sociaux et environnementaux, mais aussi commerciaux par exemple. Les déterminants commerciaux de la santé regroupent l'ensemble des pratiques par lesquelles certains acteurs économiques façonnent nos comportements et nos environnements d'une manière nuisible à la santé. Cela inclut notamment la promotion intensive des produits les plus nocifs, les stratégies marketing ciblant les publics les plus vulnérables, ainsi que les actions de lobbying visant à ralentir, affaiblir ou contourner les politiques de régulation : ce sont souvent des produits gras, sucrés et salés qui sont mis en valeur par la grande distribution.

Considérant l'influence de la publicité et du marketing sur les individus, le libre choix semble davantage une illusion qu'une capacité réelle que peuvent exercer les personnes. Pourquoi ne pas cibler la responsabilité des promoteurs des campagnes publicitaires plutôt que la responsabilité individuelle des personnes qui en sont les objets ? L'industrie du tabac, de l'alcool ou de certains secteurs de l'agroalimentaire financent certaines études qui leur sont favorables, saturent l'espace médiatique de discours qui minimisent les risques de leurs produits ou insistent sur la volonté et la responsabilité individuelle des personnes qui les consomment. Si la prévention passe, bien sûr, par l'accompagnement et l'information des usagers pour qu'ils adoptent les bons comportements, elle doit aussi permettre la création d'un environnement commercial, politique et réglementaire qui protège les personnes et évite de les influencer vers des choix délétères pour leur santé. La prévention devrait ainsi viser à mieux encadrer les pratiques publicitaires et les activités de lobbying de ces secteurs, notamment en instaurant une régulation stricte de la publicité et des promotions pour les produits nocifs, une protection renforcée des enfants et des publics vulnérables, davantage de transparence concernant les liens d'intérêts, ainsi qu'une fiscalité et des normes cohérentes avec les objectifs de santé publique.

AUDITIONS DES SOCIÉTÉS SAVANTES ET DES INSTITUTIONS

ÉTHIQUE DE LA PRÉVENTION EN SANTÉ

Plusieurs institutions et sociétés savantes soulignent la nécessité de développer la prévention en santé, dans une optique de santé globale, et dès le plus jeune âge. En revanche, elles alertent sur le risque d'effets contre-productifs de la prévention. Elles s'inquiètent notamment d'un accroissement des techniques de diagnostics précoces réalisés dans une optique de prévention, qui permettent, bien sûr, de retarder la survenue des maladies et d'améliorer leur prise en charge, mais qui peuvent aussi entraîner beaucoup d'angoisse chez les patients ou conduire à la surmédicalisation de la vie, entrant alors en contradiction avec une intention de sobriété. Des messages alarmistes participent à la consommation excessive de médicaments, certains d'entre eux faisant même l'objet d'une promotion déguisée associée à des risques sanitaires.

De plus, bon nombre de campagnes de prévention peuvent involontairement renforcer des inégalités sociales de santé quand elles sont peu adaptées aux situations des personnes les plus fragiles. C'est le cas, par exemple, de certains messages valorisant l'activité physique et sportive ou l'alimentation saine, qui oublient les contraintes économiques et sociales dans la vie des personnes et qui renforcent la distance entre certains publics et les institutions. Même si la littérature scientifique semble montrer que des campagnes de prévention centrées sur la peur ou des messages « choc » s'avèrent plus efficaces que des messages légers ou humoristiques, il semble préférable de choisir des campagnes faisant appel à l'empathie et reconnaissant les difficultés des personnes, pour ne pas risquer de les heurter ou les décourager..

En outre, la prévention ne doit pas non plus viser à « modeler » des comportements et à créer des personnes « dociles » qui refuseraient des sources de plaisir pour garantir leur bonne santé. **Les politiques de prévention doivent donc se refuser à toute tentation moralisatrice**. Au contraire, elles devraient toujours articuler, dans leur conception, des informations sur les effets de certains comportements individuels et des actions sur les conditions de vie des personnes pour qu'elles puissent effectivement exercer leur liberté d'agir pour leur santé.

Pour développer la prévention, il est nécessaire de promouvoir des initiatives, à la fois dans tous les territoires et pour toutes les personnes, y compris les personnes les plus éloignées du système de santé et les moins informées ou à même de comprendre les messages diffusés (personnes en situation de grande précarité, personnes vivant avec un handicap, personnes souffrant de troubles psychiques, ou encore publics cumulant plusieurs formes de vulnérabilité).

Plusieurs sociétés savantes et institutions insistent sur la nécessité de **consolider des démarches « d'aller vers »** visant à toucher des publics éloignés du système de santé et à mobiliser les citoyens. Ces démarches passent par des instances, des débats publics, un effort de médiation, le développement de la littératie en santé et des partenariats avec des associations.

Cette participation des publics permet de construire des messages et des politiques de prévention qui vont réellement toucher les personnes les plus éloignées et/ou les plus défiantes envers le système de santé. Elle permet non seulement de mieux comprendre les besoins des personnes, mais aussi d'élaborer des messages qui pourront être mieux appropriés par ces personnes et qui les aideront à développer leur pouvoir d'agir. Si la prévention s'appuie sur la participation des publics, elle implique nécessairement une réelle prise en compte des connaissances, des compétences, voire de l'expertise des personnes.

Enfin, la prévention tertiaire — qui intervient après l'apparition de la maladie — doit aussi être développée : à cet égard, le développement et le déploiement de l'éducation thérapeutique et l'intégration de nouveaux acteurs comme les patients partenaires peuvent avoir des effets remarquables.

LES MÉTIERS CONCERNÉS PAR LA PRÉVENTION EN SANTÉ

La prévention gagnerait à s'appuyer sur une médecine du travail, aujourd'hui en grande souffrance et à être étendue à des spécialités médicales jusqu'à présent tenue à l'écart, comme la médecine bucco-dentaire, pourtant en première ligne pour la détection des cancers de la cavité buccale (pour lesquels il n'existe pas de campagne de prévention) et pour la prise en charge de nombreux problèmes qui pèsent régulièrement sur la qualité de vie des enfants, comme les caries, l'usure érosive des dents, les défauts de minéralisation, les anomalies de croissance maxillo-faciale, etc.

De plus, les diplômes de « pratiques avancées » pourraient être étendus à différents professionnels de santé, comme les auxiliaires médicaux des chirurgiens-dentistes, permettant d'alléger la charge des praticiens dans les zones sous-dotées et de participer à la prévention.

La prévention pourrait également s'appuyer sur l'approche MECC (*making every contact count*), pour laquelle chaque interaction d'un patient avec le système de santé doit être envisagée comme une opportunité de prévention, notamment en matière de vaccination, de dépistage, de réduction des risques ou de promotion de l'activité physique. Cette approche, applicable à l'ensemble des professionnels de santé, pourrait améliorer significativement la prévention primaire et secondaire auprès des populations vulnérables.

Une société savante souligne aussi que certaines politiques extérieures au champ sanitaire pèsent sur la santé des personnes les plus précaires. C'est notamment le cas pour des patients en situation administrative irrégulière : certains patients séropositifs et migrants faisant l'objet d'une obligation de quitter le territoire français, souvent décidée sur la seule base de l'existence théorique des traitements dans leur pays d'origine. En pratique, les difficultés d'accès aux traitements dans ces pays exposent ces patients à une interruption des soins, avec des conséquences graves tant pour leur santé individuelle que pour la prévention globale de la transmission du VIH : des traitements antirétroviraux *a priori* autorisés et disponibles dans les pays de reconduite ne suffisent pas à assurer la santé, voire la survie de ces patients.

LA PHARMACOGÉNÉTIQUE

Plusieurs institutions et sociétés savantes rappellent que la prévention passe aussi par la réduction de risques liés aux médicaments eux-mêmes. La pharmacogénétique constitue une approche préventive visant à adapter les traitements médicamenteux aux caractéristiques génétiques individuelles afin de limiter les effets indésirables, parfois graves ou mortels.

Une étude européenne publiée en 2023 a montré qu'un passeport pharmacogénétique dématérialisé, fondé sur l'analyse de 12 gènes, permettait de réduire de 30 % le risque d'effets indésirables médicamenteux significatifs. La grande majorité des patients étudiés présentaient au moins un variant génétique susceptible d'influencer la réponse à un médicament, soulignant le fort potentiel de personnalisation thérapeutique de cette approche.

Les données françaises confirment d'ailleurs l'intérêt de cette stratégie dans un contexte de forte augmentation de l'iatrogénie médicamenteuse. Selon le rapport IATROSTAT (2022), 8,5 % des hospitalisations sont liées à des effets indésirables médicamenteux, dont une partie est évitable. Dans ce contexte, le recours à un passeport pharmacogénétique apparaît comme un outil prometteur pour améliorer la sécurité des prescriptions et réduire les hospitalisations liées aux traitements.

QUELQUES ENSEIGNEMENTS À TIRER

1. Intégrer les enjeux de prévention dans le cadre des États généraux de la bioéthique est apparue pour beaucoup comme une excellente initiative. En effet, la bioéthique, qui s'est notamment construite dans le cadre d'une régulation du champ du biomédical, doit être désormais élargie pour appréhender la santé dans un contexte global incluant les conditions sociales des personnes : le modèle de la production de soins a parfois atteint ses limites. La prévention, en particulier dans le domaine de la santé mentale des adolescents et des étudiants, doit mieux prendre en compte leurs conditions d'existence et de travail. Cet enjeu est d'autant plus important que les réseaux de soins qui leur sont consacrés (médecines scolaire et étudiante) sont de plus en plus fragilisés.
2. Toutefois, une prévention excessive pourrait se révéler contre-productive.
   Une démarche de prévention fondée sur des injonctions comportementales pourrait engendrer de l'incompréhension et de la méfiance, mais aussi des inégalités de santé et des discriminations. La prévention ne devrait-elle pas avant tout accompagner chaque personne, soutenir leur capacité à faire des choix éclairés et respecter leur autonomie ? Cela invite à consolider une véritable éthique de la prévention, fondée sur l'attention portée à autrui, l'écoute, l'anticipation des difficultés et l'éducation dès le plus jeune âge.

3. Pour accorder une place plus importante à la prévention dans les politiques de santé, il est nécessaire de reconnaître que ce champ mobilise un écosystème d'acteurs particulièrement vaste, dont beaucoup relèvent de secteurs extérieurs à la santé : médias, industries agroalimentaires, réseaux sociaux, monde de l'éducation, collectivités territoriales, etc. Une politique de prévention ne peut pleinement porter ses fruits que si chacun de ces acteurs assume sa part de responsabilité dans la construction d'un environnement favorable à la santé de tous, quelles que soient les conditions de vie des personnes. Cette ambition ne suppose-t-elle pas de renforcer la concertation entre les professions, les institutions et les administrations concernées, voire d'engager une réflexion collective de grande ampleur — à l'image de ces États généraux — sur la prévention en santé à l'aune des enjeux éthiques qu'elle soulève ? Dans cette perspective, il apparaît également nécessaire de consolider les initiatives locales, au plus près des publics, portées par des acteurs qui en connaissent les réalités et les besoins, afin de décliner les grandes orientations nationales au plus près des territoires.

10

SANTÉ EN OUTRE-MER

Les territoires ultramarins font face à des situations sanitaires spécifiques, liées à leur contexte géographique, environnemental et social. Ces réalités interrogent l'équité dans l'accès aux soins et la prise en compte des spécificités territoriales dans une politique de santé publique.

« Santé en Outre-mer » : pourquoi cette thématique a-t-elle été retenue dans les États généraux de la bioéthique de 2026 ?

Les enjeux de santé en Outre-mer ne sont pas nouveaux. Ils ont récemment été mis en lumière dans l'avis du Conseil économique, social et environnemental (CESE) « La santé dans les Outre-mer », qui attire notre attention sur le point suivant : « Au-delà des déterminants économiques et sociaux, les Outre-mer font face à un contexte de santé-environnement unique, cumul d'expositions (polluants, algues toxiques, aléas climatiques) et contexte tropical (chikungunya, dengue, zika). À un accès inégal aux soins et à une offre insuffisante et mal coordonnée s'ajoutent des difficultés de recrutement et de fidélisation des professionnels de santé, qui affectent l'organisation et la continuité des soins. »

Ces enjeux de santé doivent être appréhendés à l'aune de la grande diversité des territoires ultramarins, dont les réalités démographiques, géographiques, sociales et sanitaires diffèrent profondément. Dans le contexte post-COVID, le CCNE a souhaité porter une attention particulière à ces questions, alors que la crise sanitaire, et notamment les tensions autour de la vaccination des soignants à l'été 2021, ont révélé des difficultés humaines, sociales et institutionnelles dans certains territoires d'Outre-mer, en particulier aux Antilles. Cette réflexion s'inscrit également dans une dynamique de renforcement du dialogue bioéthique avec les territoires ultramarins : un membre du CCNE représente désormais les Outre-mer depuis un an et demi, tandis que des ERER ont ouvert en Guadeloupe et en Martinique depuis plusieurs années, à la Réunion depuis 2025, et que l'ERER de Guyane est en cours de constitution.

Les déplacements du président du CCNE dans ces territoires entre fin 2025 et début 2026, lors desquels ont été menés des échanges avec les ERER, des soignants et des associations, ont permis de souligner l'importance persistante des questions d'accès aux soins, d'accès à la santé et d'adaptation des politiques publiques aux réalités locales.

Cette thématique se distingue nettement des autres sujets abordés dans le cadre de ces États généraux de la bioéthique. Elle vise avant tout à mettre en lumière un certain nombre de signaux d'alerte et de préoccupations majeures nécessitant une attention particulière.

Les onze territoires ultra-marins français regroupent près de 2,7 millions d'habitants. Répartis entre les océans Indien, Atlantique et Pacifique, ils constituent des territoires géographiquement, historiquement, statutairement et démographiquement hétérogènes. Ils se caractérisent également par des situations sanitaires hétérogènes, à la fois différentes les unes des autres et distinctes de celle de la France hexagonale. **Leurs indicateurs de santé sont globalement défavorables,** notamment en matière de mortalité infantile et maternelle, révélant des inégalités persistantes d'accès aux soins et des fragilités dans les parcours de prise en charge.

À titre d'exemple, on déplore sept fois plus de décès à la naissance en Guadeloupe et en Martinique, et presque dix fois plus en Guyane qu'en France métropolitaine. Les troubles de santé mentale sont également plus nombreux : 40 % des jeunes ultra-marins souffrent de dépression (28% en France métropolitaine). Les DROM-COM (départements et régions d'Outre-mer et collectivités d'Outre-mer) demeurent également fortement exposés aux maladies infectieuses liées aux contextes tropicaux et aux crises environnementales, telles que la dengue, le chikungunya ou le paludisme en Guyane. Parallèlement, ces territoires connaissent une progression marquée des maladies chroniques (diabète, obésité, hypertension ou maladies cardiovasculaires) favorisées par les transitions épidémiologiques rapides, les inégalités sociales, l'insécurité alimentaire et les difficultés d'accès à la prévention.

La coexistence des pathologies infectieuses et chroniques exerce une pression durable sur des systèmes de santé déjà fragilisés, restreignant encore davantage l'accès effectif aux droits en santé. **Ces différences flagrantes du niveau et de l'état de santé questionnent l'égalité de traitement entre tous les citoyens, quel que soit le lieu de leur résidence.**

Dans les territoires ultramarins, **la vulnérabilité sanitaire se cumule avec d'autres vulnérabilités :** sociales, économiques, géographiques et institutionnelles. Cette accumulation produit ainsi une forme de « sur-vulnérabilité », qui fragilise à la fois les individus et les collectifs, tout en exerçant une pression particulière sur les systèmes de santé.

Parmi ces vulnérabilités, les dimensions géographiques, topographiques et environnementales occupent une grande place : l'éloignement de la France métropolitaine induit une forte dépendance aux importations, notamment alimentaires et médicales. À cette contrainte structurelle s'ajoutent une exposition accrue aux aléas environnementaux (notamment les risques climatiques, avec des expositions à la chaleur et à la chaleur humide ou les risques liés à l'eau) et des enjeux majeurs de mobilité. Par ailleurs, la succession de crises — catastrophes naturelles, épidémies — contribue à une fragilisation chronique des systèmes territoriaux[89].

Un autre axe majeur de vulnérabilité en Outre-mer est d'ordre social et démographique. Un constat largement partagé à l'échelle de ces territoires est celui d'une forte précarité des populations et l'observation d'un vieillissement de ces populations dans plusieurs territoires. Les inégalités sociales y sont régulièrement mises en évidence en raison de leur impact déterminant sur l'accès aux soins. Les territoires ultramarins font ainsi face, pour la plupart, à des crises concomitantes du logement et de l'alimentation, auxquelles s'ajoute la pression liée à de nouveaux flux migratoires. Les territoires ultra-marins souffrent également d'un manque d'accès aux ressources aussi essentielles que l'eau potable.

Pourquoi les politiques de santé publique échouent-elles à résoudre les inégalités d'accès au soin ? Le manque d'accès aux soins s'inscrit dans un faisceau de problèmes plus vastes : précarité financière bien sûr, mais aussi déficit en soignants, manque d'accès à l'information médicale, manque d'infrastructures, etc. Les politiques de santé publique devraient donc s'articuler à l'ensemble des politiques publiques de développement (éducation, transport et logement notamment).

Dans certains territoires, cette situation est perçue comme le signe d'un manque de considération de la part de l'État à l'égard des populations ultramarines. Elle s'inscrit dans un contexte plus large de malaise social et de revendications de dignité portées par des habitants qui estiment ne pas être suffisamment pris en compte par les pouvoirs publics. Cette situation contribue en partie à expliquer les difficultés rencontrées par les messages de santé publique pour être entendus, compris et acceptés, en nourrissant un déficit de confiance et une faible adhésion aux politiques de santé. Dans ce contexte, la perception de la maladie, ses représentations sociales et ses modalités de prise en charge peuvent faire l'objet d'une forte politisation.

L'interprétation des faits, y compris scientifiques, varie selon les systèmes de valeurs, les expériences historiques et les référentiels culturels propres aux individus et aux groupes sociaux. En effet, les territoires ultramarins sont caractérisés par un important pluralisme thérapeutique, défini comme la coexistence de plusieurs systèmes de soins. Les pharmacopées locales et les médecines traditionnelles y occupent une place significative, traduisant des rapports au soin et à la légitimité des savoirs médicaux parfois différents de ceux portés par la médecine conventionnelle : la médecine fondée sur les preuves y cohabite avec des pratiques traditionnelles fortement ancrées.

Ces pratiques répondent à des représentations spécifiques de la maladie et du soin. Si la télémédecine pourrait apporter des solutions partielles, son développement reste freiné par les inégalités numériques et par une acceptabilité parfois limitée.

89. Certains problèmes sanitaires trouvent leur origine dans les spécificités géographiques de ces territoires. Par exemple, les îles sont davantage soumises à des événements météorologiques dévastateurs, comme récemment le cyclone Chido à Mayotte, et les territoires ultra-marins sont davantage touchés par les épidémies de virus transmis par des moustiques, comme le chikungunya ou le paludisme. Par ailleurs, l'exposition aux substances nocives liées aux polluants, par exemple, le chlordécone aux Antilles, a été à l'origine de nombreux cancers, naissances prématurées et troubles du neurodéveloppement chez les enfants.

Dans ce contexte, l'enjeu principal ne pourrait-il pas résider dans une meilleure articulation entre médecine conventionnelle et pratiques locales, afin de garantir une prise en charge respectueuse des représentations des patients, tout en assurant la sécurité des parcours de soins ? Cela supposerait de renforcer la formation des professionnels de santé aux réalités culturelles, historiques et sociales ultramarines, de développer des démarches de médiation en santé et de favoriser une coopération plus étroite avec les acteurs locaux. Le renforcement d'une communication transparente et responsable en santé sera indispensable.

L'enjeu sera aussi de garantir une information claire, accessible et contextualisée, en partant du principe que les savoirs scientifiques ne constituent pas une évidence partagée par tous, et en contribuant ainsi à limiter les effets de la désinformation. En d'autres termes, il s'agira de penser le cadre éthique de la santé publique dans les territoires ultramarins dans la perspective de construire un « bien commun » adapté aux contingences territoriales, et non par la seule application de la politique nationale.

LES QUESTIONS ÉTHIQUES EN DÉBAT

Le séminaire « Santé en Outre-mer : enjeux éthiques » organisé par l'Institut Pasteur, le Cirad, l'Ird et le CCNE (28 avril 2026) a dressé un panorama précis des multiples vulnérabilités (sociales, sanitaires, environnementales, géographiques) dont souffrent à la fois les populations et les systèmes de santé. Les indicateurs sanitaires demeurent très préoccupants, avec une prévalence élevée des maladies chroniques, des troubles de santé mentale et des addictions, dans un contexte d'exposition persistante aux risques environnementaux.

Les échanges soulignent également une érosion de la confiance envers les institutions de santé et, plus largement, envers la promesse républicaine d'égalité et de solidarité. Cette méfiance croissante est imputable, en partie, aux inégalités sociales, à l'héritage colonial, à la perception d'un traitement différencié par rapport à celui appliqué en France métropolitaine et aux multiples crises et scandales sanitaires dont ont souffert et souffrent encore les populations ultra-marines. La situation sanitaire en Outre-mer met donc en évidence une tension centrale entre l'égalité républicaine, fondée sur une application uniforme des politiques publiques, et l'exigence d'équité, qui suppose une adaptation des réponses sanitaires aux réalités locales des territoires ultramarins.

Plusieurs leviers essentiels ont été débattus au cours de la rencontre : la reconnaissance des situations de « sur-vulnérabilité » liées au cumul des fragilités sociales, géographiques et sanitaires ; une conception plus collective et culturellement située de l'autonomie du patient ; le développement de la démocratie sanitaire et de la co-construction des politiques publiques avec les acteurs locaux ; un renforcement de la communication en santé afin de lutter contre la désinformation et de favoriser l'appropriation des savoirs scientifiques. Ne faudrait-il pas promouvoir en Outre-mer une approche plus territorialisée, participative et adaptée des politiques de santé publique ?

Ce séminaire a été suivi d'une réunion le 29 avril avec l'ensemble des ERER ultra-marins pour construire une réflexion et une voix commune.

La situation sanitaire des territoires ultramarins interroge directement le respect des principes éthiques qui fondent la santé publique. Un constat s'impose : la promesse républicaine de garantir à chaque citoyen une égalité d'accès aux soins et un droit effectif à la protection de la santé demeure, dans certains territoires, imparfaitement réalisée. Si les situations varient sensiblement d'un territoire à l'autre, Mayotte en constitue l'exemple le plus préoccupant. Les inégalités sociales, économiques et environnementales y apparaissent comme des déterminants majeurs des inégalités de santé.

Le respect de l'éthique en santé publique et la confiance dans celle-ci constituent les deux piliers d'une même ambition : mettre en œuvre une politique de santé publique au service de l'intérêt général. Dans le cas présent — n'est-ce pas aussi le cas dans certains départements de la France métropolitaine ? — l'insuffisance de l'offre de soins et certains scandales sanitaires, comme celui du chlordécone, alimentent un sentiment d'abandon et de relégation parmi les populations concernées, qui peuvent éprouver du ressentiment vis-à-vis de l'État français, voire de la défiance, laquelle se traduit notamment par une faible adhésion aux messages de prévention (par exemple lors des campagnes vaccinales lors de la pandémie COVID-19).

L'une des questions majeures consistera à identifier les leviers permettant de renforcer à la fois la portée des politiques de santé publique et l'adhésion des populations aux orientations qu'elles portent. Comment concilier dans l'action publique une égalité de principe lorsque les réalités locales sont contrastées ? Comment garantir une équité réelle d'accès[90] aux soins dans un système de santé en souffrance ? À quelles conditions l'action publique sera-t-elle jugée légitime ? Comment articuler la pluralité des savoirs médicaux, et laisser une place aux thérapies traditionnelles, sans renoncer à l'exigence d'une médecine qui s'appuie sur des preuves ?

Améliorer le système et le niveau de santé des populations d'Outre-mer impliquerait de nuancer l'universalisme républicain pour recourir à des politiques publiques adaptées sur chacun de ces territoires, avec des réponses ajustées aux situations, aux habitudes et aux interprétations des personnes. Accepter, de ce fait, une forme de co-construction des réponses apportées aux situations rencontrées. En d'autres termes, mettre en place une réelle démocratie sanitaire pourrait constituer un enjeu éthique engendrant des réponses aux situations rencontrées, une stratégie pluridisciplinaire dans une vision d'une santé globale, un objectif dont la réalisation exige une information et des lieux de formation aux spécificités locales, d'échanges et de décision acceptés par toutes les personnes concernées. Il conviendra aussi de repenser la conception de l'autonomie du patient. Celle-ci ne saurait être réduite à une approche strictement individuelle, mais doit également intégrer une dimension collective et communautaire. Avec un préalable inévitable : une amélioration des conditions sociales des habitants dont un tiers ont renoncé aux soins !

90. L'accès aux soins, mais aussi l'accès à l'éducation, l'accès à l'eau, l'accès au logement…

LE CADRE LÉGAL ET RÉGLEMENTAIRE

Les territoires d'Outre-mer n'ont pas tous le même statut juridique. Ils sont principalement différenciés en départements et régions d'Outre-mer (DROM, article 73 de la Constitution) et en collectivités d'Outre-mer (COM, article 74 de la Constitution). Chaque territoire dispose d'un ensemble spécifique de compétences en matière de santé et de solidarité[91].

On citera quelques exemples de lois qui concernent les territoires ultramarins. Différents textes sont également publiés pour accompagner l'extension et l'application de textes législatifs (par exemple, ordonnance n° 2017-1179 du 19 juillet 2017 portant extension et adaptation en Outre-mer de dispositions de la loi n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé). On notera aussi les interventions de la Défenseure des droits sur la question des Outre-mer, en particulier sur les difficultés dans l'accès aux soins.

À cet égard, face aux difficultés d'accès aux soins dans certaines zones, le législateur a créé un dispositif incitatif pour attirer les jeunes médecins vers les territoires sous-dotés. Les Contrats d'engagement de service public (CESP) ont été institués par la loi « Hôpital, patients, santé, territoires », codifiée à l'article L632-6 du Code de l'éducation (21 juillet 2009). Les CESP permettent aux étudiants en médecine et en chirurgie dentaire de percevoir une allocation pendant leurs études, en échange d'un engagement à exercer en zone sous-dotée une fois le diplôme obtenu. Cependant, les données récentes mettent en évidence que ce dispositif peine à susciter des vocations ultramarines (un tiers des contrats proposés ont été honorés, mais 90 % dans l'Hexagone).

L'octroi de mer est une taxe spécifique aux départements et régions d'Outre-mer (DROM), perçue notamment sur les marchandises importées. Ce mécanisme fiscal contribue au surcoût des produits de santé dans ces territoires.

La loi prévoit une exonération possible sur l'importation de certains biens, dont « *les biens destinés aux établissements et aux centres de santé, ainsi qu'aux établissements et services sociaux et médico-sociaux publics ou privés* ». En 2024, un rapport de la Cour des comptes indique que des taxes sont toujours appliquées et que les établissements publics de soins se sont acquittés, pour l'ensemble des DROM-TOM, de 17,6 millions d'euros de taxes pour l'importation de médicaments, d'équipements sanitaires, de vaccins et de sang.

91. Globalement, pour les DROM, les politiques de santé publique (prévention, vaccination, veille sanitaire), l'organisation du système hospitalier, les Agences régionales de santé (ARS), la réglementation en matière de santé, sont des compétences de l'État. Les Régions ou Collectivités uniques (Collectivité territoriale de Martinique et Collectivité territoriale de Guyane) disposent de certaines compétences particulières concernant notamment les actions de prévention et les politiques de formation dans les métiers de la santé. Pour les COM et à Saint-Martin, Saint-Barthélemy, Saint-Pierre-et-Miquelon et Wallis-et-Futuna, l'État reste compétent pour l'organisation générale du système de santé. Les Départements, ou Collectivités uniques en Martinique et Guyane, exercent des missions sociales et médico-sociales : protection maternelle et infantile (PMI), aide sociale, actions en faveur des personnes âgées et handicapées. Le Département de Mayotte exerce quant à lui uniquement les compétences médico-sociales (Protection maternelle et infantile, aide aux personnes handicapées, aide aux personnes âgées).

La loi n° 2013-453 du 3 juin 2013 visant à garantir la qualité de l'offre alimentaire en Outre-mer (dite « loi Lurel ») interdit en principe qu'une denrée alimentaire ait une teneur en sucres plus élevée qu'un même produit vendu en métropole. Pour les produits non distribués en métropole, la teneur en sucres ne peut excéder celle des denrées similaires les plus distribuées en métropole. De la même manière, le délai de consommation affiché ne peut être plus long en Outre-mer que pour le même produit en métropole. Pourtant, en moyenne, les produits industriels restent plus sucrés que ceux vendus en Hexagone.

L'avis du CESE portant sur la santé dans les Outre-mer, publié en janvier 2026, offre un examen de cette question dans toutes ses dimensions, rappelant que « *seule une approche globale de la santé prenant en compte les déterminants de la santé, la prévention, l'accès aux soins, l'organisation du système de santé, l'offre de soins, ainsi que leurs dimensions sociales, environnementales et territoriales* » permet d'identifier les enjeux propres.

Trois objectifs ont guidé l'élaboration de cet avis : rendre visible la situation sanitaire ; aborder la santé ultramarine selon une approche systémique tenant compte des spécificités de ces territoires ; proposer un chemin pour améliorer la conception, l'organisation et le déploiement des politiques de santé dans ces territoires. Deux principes essentiels ont structuré la réflexion : l'égalité de traitement entre tous les citoyens, principe constitutionnel qui suppose un accès effectif et égal à la santé ; et la solidarité entre les territoires, principe qui doit inspirer les politiques publiques en favorisant la mutualisation, la coopération et l'innovation partagée au service de l'ensemble de la population. **Dix-sept préconisations** ont été formulées. Elles visent notamment à améliorer la connaissance statistique des situations sanitaires dans les territoires ultramarins, en les comparant lorsque cela est pertinent à celles de la France hexagonale ; à réaffirmer les objectifs et les enjeux de santé-environnement dans les projets et contrats régionaux, à renforcer l'approvisionnement en médicaments et leur accessibilité, à mettre en place des mesures facilitant le recrutement et les conditions d'exercice des professionnels de santé, à mettre en place un comité interministériel de santé dans les Outre-mer.

Pour le CESE, le renforcement de la confiance dans le système de santé constitue une condition essentielle de l'efficacité des politiques publiques conduites dans les Outre-mer.

CE QUE LE CCNE A LU ET ENTENDU[92] LORS DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE 2026

Indicateurs de la consultation

- **Les rencontres en région : 9 ; participants : 233**
- **Les auditions des associations et courants de pensée : 2**
- **Les auditions des sociétés savantes et institutions : 3**

LES RENCONTRES ORGANISÉES PAR LES ERER

Les positions citoyennes relatives à la santé en Outre-mer font apparaître une convergence nette autour de **la nécessité d'adapter les politiques de santé aux réalités territoriales**, tout en révélant certaines tensions quant aux modalités de cette adaptation.

Un consensus largement partagé, notamment parmi les professionnels et les acteurs institutionnels, est celui de **l'importance d'une territorialisation des politiques de santé**, afin de mieux prendre en compte les vulnérabilités propres aux territoires ultramarins, telles que la précarité, l'isolement, les contraintes logistiques et la prévalence de certaines pathologies. Cette position s'accompagne d'un appel à une meilleure structuration des parcours de soins, en particulier pour les maladies rares, ainsi qu'à un renforcement de la coordination entre les différents acteurs de la santé. **La prévention**, identifiée comme un levier prioritaire, **doit être renforcée**, commencée dès le plus jeune âge et être adaptée aux contextes culturels locaux, notamment par des actions de proximité et des relais communautaires.

Dans les échanges impliquant le grand public, des associations et des étudiants, l'accent est davantage mis sur **les inégalités d'accès aux soins**, liées d'après les participants à la pénurie de professionnels de santé, à la vétusté des structures et aux délais de prise en charge. Ces facteurs d'inégalités nourrissent **une défiance à l'égard de l'offre locale**. La nécessité de disposer de données territorialisées, notamment d'indicateurs tels que l'espérance de vie en bonne santé, est également soulignée. Les participants insistent, en outre, sur l'importance de renforcer la participation citoyenne à la gouvernance sanitaire, afin de mieux prendre en compte les besoins locaux et de restaurer la confiance dans le système de soin*.

92. Comme déjà mentionné, l'ensemble des opinions rassemblées dans ce paragraphe ne constitue pas un avis du CCNE au regard des questions éthiques soulevées dans le cadre de cette thématique. Par ailleurs, il est rappelé, par un astérisque (*), que les participants ne sont pas représentatifs de la population générale et que les avis exprimés doivent être interprétés en tenant compte de cette réserve.

Les échanges font apparaître plusieurs lignes de tension. La première concerne **la place des médecines traditionnelles** : certains y voient un levier d'adhésion culturelle, tandis que d'autres en soulignent leurs limites lorsqu'elles ne reposent pas sur une validation scientifique. Une seconde porte sur **les modèles de gouvernance**, avec des divergences quant au degré de décentralisation souhaitable : certains participants défendent un cadre national fort, qu'ils considèrent comme étant garant d'une plus grande cohérence et d'une égalité de traitement, tandis que d'autres plaident pour une adaptation locale des politiques afin de mieux répondre aux réalités territoriales.

Des **désaccords** émergent également **sur les priorités à retenir**, entre des actions de prévention inscrites dans le long terme et des réponses plus immédiates face aux situations de vulnérabilité.

Certains arguments, moins fréquents mais significatifs, méritent d'être relevés. Plusieurs participants soulignent **les limites de normes sanitaires nationales parfois inadaptées à des risques locaux spécifiques,** notamment environnementaux. D'autres insistent sur la nécessité de mieux intégrer les dimensions culturelles et sociales dans les politiques de santé, ainsi que sur l'importance de développer la recherche à l'échelle locale. Par ailleurs, dans un groupe d'étudiants en santé issus de France métropolitaine, un besoin marqué de formation et de connaissance des spécificités - physiologiques, pathologiques et culturelles - ultramarines est exprimé.

La question des addictions, en particulier à l'alcool, dans le contexte spécifique de l'île de la Réunion, fait à lui seul l'objet de quatre échanges. Un premier point de convergence porte sur la **reconnaissance d'une responsabilité collective** face aux conduites addictives. Les participants insistent sur le rôle conjoint des individus, des entourages, des professionnels de santé, des institutions et des acteurs économiques. Les contributions soulignent également l'importance d'une formation des professionnels de santé, ainsi que d'une prévention renouvelée, en particulier auprès des lycéens et étudiants. Celle-ci ne peut se limiter à des injonctions comportementales ou à une logique d'interdiction, mais doit s'inscrire **dans une approche globale et adaptée aux contextes locaux.** Un consensus se dégage sur la nécessité de **renforcer le dialogue autour de l'alcool** dans les parcours de soins*. Une attention particulière est portée à la question du genre : les participants appellent à ne pas concentrer la prévention uniquement sur les femmes enceintes, afin d'éviter toute forme de culpabilisation, et à l'adresser également aux pères et à l'entourage, qui ont également une part de responsabilité.

Dans l'ensemble, les contributions traduisent **une attente forte d'adaptation**, **de justice territoriale et de participation,** articulée autour d'un double enjeu : **garantir l'équité d'accès aux soins tout en tenant compte des spécificités locales**.

AUDITIONS DES ASSOCIATIONS ET COURANTS DE PENSÉE

Plusieurs associations se sont montrées particulièrement préoccupées par **les problèmes de santé rencontrés** spécifiquement par les habitants des territoires ultramarins. À la Réunion, une partie de la population plus importante qu'en France métropolitaine souffre d'addictions. À Mayotte, les capacités sanitaires sont très largement insuffisantes. Les Antilles et Mayotte rencontrent des difficultés persistantes d'accès à l'eau potable et les systèmes d'assainissement des eaux usées sont trop faibles. Ces associations demandent donc prioritairement **le développement de politiques de prévention adaptées** aux populations locales et le développement d'infrastructures capables de soutenir le système de santé. Elles rappellent notamment que les infrastructures de base participent pleinement des déterminants en santé, au même titre que d'autres déterminants en santé qu'il faut également prendre en compte (pauvreté, précarité, isolement, pollutions, etc.).

Elles soulignent également que la cohabitation des différentes populations, issues de milieux culturels et géographiques parfois très différents, doit être valorisée et pourrait inspirer certaines politiques de santé en France métropolitaine.

AUDITIONS DES SOCIÉTÉS SAVANTES ET DES INSTITUTIONS

Une institution prend appui sur **le rapport du CESE** (voir plus haut) pour formuler des propositions favorisant la santé en Outre-mer. Elle rappelle notamment que **la santé**, dans tous les territoires mais encore davantage en Outre-mer, **se doit d'être pensée selon une approche globale**, prenant en compte à la fois les déterminants de santé, la prévention, l'accès aux soins, et l'organisation du système de santé et de l'offre de soins. Cette vision élargie apparaît **indispensable pour appréhender des situations marquées à la fois par une grande diversité sanitaire et par des vulnérabilités** particulières selon les territoires. Dans les territoires ultra-marins, les politiques publiques de santé doivent être articulées avec les politiques de pays frontaliers. Elles doivent être pensées selon des modalités de coopération régionale et internationale et répondre à des enjeux de diplomatie sanitaire.

La première difficulté semble être celle du **recrutement et de la fidélisation de professionnels de santé**. Le manque de soignants a des conséquences directes sur la continuité et l'accessibilité des soins, tout en entraînant des coûts importants pour les établissements de santé et les pouvoirs publics. Il fragilise plus largement l'organisation sanitaire de territoires où les besoins en santé sont souvent particulièrement élevés. Une institution indique qu'il faudrait soutenir les médecins souhaitant aller exercer dans les DROM-TOM, tandis qu'une autre propose de participer à la création de la Maison des femmes en Guyane.

Une institution rappelle que les territoires ultramarins sont confrontés à **des inégalités particulièrement importantes en matière d'accès aux soins,** liées notamment à des contraintes logistiques, économiques et géographiques. L'éloignement, l'insularité ou encore l'enclavement de certaines zones compliquent fortement l'accès aux structures de santé et à une prise en charge régulière. Les enjeux sanitaires diffèrent par ailleurs fortement d'un territoire à l'autre. Ces spécificités tiennent notamment aux caractéristiques démographiques, à l'instar d'une population particulièrement jeune en Guyane et du vieillissement observé dans les Antilles françaises.

UN ENJEU SPÉCIFIQUE : DÉVELOPPER LA COOPÉRATION RÉGIONALE TRANSFRONTALIÈRE

Certaines régions connaissent des situations sanitaires particulièrement préoccupantes, à l'image de **la Guyane**. Le territoire est notamment confronté à des **niveaux élevés d'intoxication au plomb et au mercure**, en particulier dans les zones du Haut-Maroni, où l'orpaillage contribue à la contamination des sols et des cours d'eau. À l'est de la Guyane, la situation de Saint-Georges-de-l'Oyapock illustre également les défis sanitaires liés aux frontières et aux dynamiques transfrontalières. Séparée du Brésil par le fleuve Oyapock, cette commune dispose d'un hôpital de proximité couvrant officiellement environ 4 500 habitants, mais dont la population réelle serait plus proche de 7 500 personnes. Sur la rive brésilienne, la ville d'Oyapock, située dans l'État d'Amapá (le plus pauvre du Brésil), accueille quant à elle une population bien plus importante et marquée par une forte précarité. Cette situation entraîne une forte pression sur les structures de soins françaises, une part importante des patients pris en charge ne disposant pas de couverture médicale. Plusieurs acteurs soulignent ainsi la nécessité de renforcer la coopération avec les structures de santé brésiliennes et de développer des mécanismes de coordination transfrontalière adaptés.

Enfin, **plusieurs formes de violence** affectent fortement certains territoires ultramarins. La Guyane est notamment confrontée à des taux très élevés de suicide chez les jeunes amérindiens, ainsi qu'à une forte prévalence des violences intrafamiliales et des violences sexuelles. Ces phénomènes constituent des enjeux majeurs de santé publique et révèlent l'ampleur des vulnérabilités sociales et psychologiques présentes dans certains territoires.

La situation sanitaire de la Guyane doit être appréhendée au regard des réalités régionales de l'Amérique du Sud, ce qui implique la mise en œuvre de stratégies de santé spécifiques et adaptées au contexte local. Les indicateurs sanitaires, les dynamiques démographiques, les enjeux frontaliers et les conditions socio-économiques distinguent en effet profondément ce territoire des réalités hexagonales.

Dans cette perspective, **une approche uniforme des politiques de santé ne saurait être suffisante**. Les institutions auditionnées soulignent la nécessité de prendre pleinement en compte les particularités propres à chaque territoire ultramarin afin d'apporter des réponses adaptées aux besoins réels des populations. **Le principe d'égalité semble insuffisant pour répondre aux besoins spécifiques de ces territoires**. C'est davantage **le principe d'équité** qui doit être mis en avant, pour mobiliser plus de moyens là où les besoins sanitaires et sociaux sont les plus importants.

QUELQUES ENSEIGNEMENTS À TIRER

1. Les échanges convergent pour constater **les grandes vulnérabilités caractérisant la situation sanitaire des territoires ultramarins :** inégalités dans l'offre et l'accès aux soins, risques environnementaux spécifiques de ces territoires (risques climatiques, pollutions notamment) ; situations d'addiction et de violence rencontrées. Il y a une attente forte pour trouver, avec les acteurs locaux et nationaux, des solutions aux nombreux problèmes sanitaires.
2. **Les politiques de santé publique doivent être adaptées aux spécificités** territoriales. La prévention s'impose comme un levier d'action prioritaire. Elle invite à considérer la santé dans toutes ses dimensions et à mobiliser l'ensemble des ministères concernés, notamment ceux chargés de l'environnement et du climat. Les territoires d'Outre-mer peuvent apporter des éléments de réponses originaux à des questions difficiles que l'on retrouve également dans l'Hexagone.
3. La politique de santé devrait aussi prendre en compte les spécificités locales en matière de médecine. **Associer les acteurs de la médecine traditionnelle** pourrait constituer un levier d'actions pertinent. Les coopérations transfrontalières méritent également d'être explorées, certaines pouvant, selon les contextes locaux, offrir des réponses pertinentes en matière de prévention.

CONCLUSION

Quelques enseignements peuvent être tirés de ces États généraux de la bioéthique 2026, dont l'ambition était de faire dialoguer éthique, sciences et société, en confrontant le débat scientifique et institutionnel à la délibération citoyenne

1. LA MÉTHODE DES ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE : FORCES ET FAIBLESSES

De quoi les citoyens ont-ils parlé ?

Le CCNE avait sélectionné les dix grandes thématiques de ces États généraux de la bioéthique en veillant à ce que puissent être débattues des questions tout à la fois liées aux nouvelles avancées scientifiques et aux nouvelles demandes sociétales. De nombreux citoyens se sont saisis des thématiques prévention, santé-environnement, juste soin, signe que la bioéthique peut s'ouvrir sur de nouveaux domaines, appréhendant ainsi la santé humaine dans une vision plus globale (dans une approche « *One Health* »).

En complément de ces dix thématiques, les participants ont nourri le débat sur d'autres sujets : la fin de vie, le genre et la transidentité, la recherche clinique ou encore l'expérimentation animale, des thèmes initialement écartés des États généraux de la bioéthique, car ayant fait l'objet soit d'un avis récent du CCNE (avis 145 « Le cadre de l'évaluation éthique de la recherche clinique », soit d'un processus parlementaire en cours (la fin de vie). D'autres sujets, présents dans l'actualité et les médias, n'ont, quant à eux, pas ou peu été abordés. C'est le cas, par exemple, des addictions, de la financiarisation de la médecine, des violences institutionnelles ou interpersonnelles dans le soin. Tous ces sujets pourront toutefois être abordés et discutés avec des comités d'éthique institutionnels et les comités *ad hoc*, avec lesquels le CCNE dialogue très régulièrement dans le cadre de la « Maison France de la bioéthique ».

Qui sont les citoyens qui ont parlé ?

Les États généraux de la bioéthique ont donné lieu à une série d'auditions, dont la grande diversité mérite d'être soulignée. Certaines associations ont déjà été – ou seront – auditionnées par d'autres instances – Assemblée nationale, Sénat, OPECST. Elles sont rompues à l'exercice et leur parole circule plus facilement. D'autres ont saisi l'opportunité de ces États généraux de la bioéthique pour présenter leur vision sur l'une ou l'autre des thématiques. On notera que près d'une audition sur deux a abordé la thématique « Procréation ».

Les rencontres organisées en région ont permis de décentraliser le débat bioéthique et d'en élargir le périmètre géographique. Le choix des thèmes abordés lors de chacune de ces rencontres a été laissé à la discrétion des ERER ; il dépend aussi des expertises disponibles et des affinités des intervenants associés aux événements.

Il convient cependant de préciser que ces rencontres ne constituent en aucun cas un sondage et que leurs comptes-rendus ne sont représentatifs ni de positions majoritaires au sens statistique du terme, ni de l'opinion du « citoyen moyen ». En témoignent les données disponibles sur le profil des participants aux rencontres : sur les 20 000 personnes ayant pris part aux événements organisés par les ERER et ayant donné lieu à des synthèses, 32 % sont des étudiants, majoritairement en santé, et près de 10 % sont des professionnels, dont 8 % sont issus du secteur de la santé. Si la catégorie « tout public » représente près de la moitié des participants (48,1 %), elle recouvre, vraisemblablement elle aussi, un public averti.

Le format de la conférence-débat, retenu pour une majorité de ces rencontres –un exposé magistral d'un expert suivi d'échanges – suppose de la part des participants un niveau de familiarité avec le sujet qui n'est pas celui du citoyen « non initié ». Des formats plus accessibles ont été expérimentés, comme les ciné-débats, les théâtres-forums ou les cafés-débats, mais leur organisation présuppose des infrastructures dont toutes les communes ne disposent pas.

Ce dernier constat rejoint une réalité géographique et sociale plus large : les rencontres en région ont été presque exclusivement organisées dans des villes, laissant de côté les territoires ruraux, qui représentent pourtant 88 % des communes françaises et un tiers de la population. Enfin, si ce rapport s'attache à restituer aussi fidèlement que possible les positions exprimées, il n'en demeure pas moins que la médiation rédactionnelle peut, elle-même, engendrer des biais cognitifs.

Enfin, un Comité citoyen de 30 personnes a été constitué à l'occasion de ces États généraux de la bioéthique, dans le cadre d'un partenariat avec le CESE qui en a assuré l'organisation. Une analyse détaillée de la composition du panel et de la méthode de recrutement figure dans l'avis rendu par le Comité citoyen. Cette méthode repose sur un tirage au sort partiel combiné à un système de quotas, garantissant une représentation formelle sur des critères objectifs : genre, âge, territoire, catégorie socioprofessionnelle et typologie communale. Néanmoins, le vivier initial est constitué de personnes ayant déjà exprimé un intérêt pour des démarches participatives, les individus moins enclins à l'engagement civique et éloignés des outils numériques s'en trouvant mécaniquement exclus. À cela s'ajoute un biais de participation volontaire : sur l'ensemble des personnes contactées par courrier électronique, seulement 14 % ont répondu, lesquels partagent vraisemblablement des dispositions – disponibilité, intérêt préexistant, sentiment de légitimité – peu représentatives de la population générale.

Quels que soient les efforts mis en œuvre, un panel de 30 personnes ne restitue en aucune façon la diversité d'une société de plus de 68 millions d'habitants. Ce constat n'invalide pas la démarche en soi, puisque les conventions citoyennes et mini-publics ont prouvé leur utilité dans de nombreux contextes délibératifs, mais il impose une certaine prudence interprétative.

Après leur prise de parole, quelles suites ?

Les États généraux de la bioéthique remplissent une fonction de réassurance démocratique dont il serait naïf de sous-estimer l'utilité, mais dont il convient également de mesurer les limites. Les conclusions et recommandations qui en sont issues doivent être interprétées pour ce qu'elles sont : le reflet de prises de paroles variées et nombreuses, mais non l'expression de la volonté générale de l'ensemble des citoyens français.

Solliciter la délibération citoyenne engage aussi une responsabilité pour le CCNE : *a minima*, celle de prendre en compte ce qui en est issu pour sa propre réflexion et pour nourrir ultérieurement la future loi de bioéthique.

La valeur délibérative et la richesse qualitative de ces États généraux de la bioéthique sont néanmoins indéniables. Les limites exprimées ci-dessus ne doivent pas faire oublier que ce modèle de démocratie participative appliqué aux questions bioéthiques demeure rare à l'échelle internationale et suscite un intérêt croissant en Europe. Plusieurs pays s'en inspirent aujourd'hui pour construire leurs propres dispositifs[93].

2. LA BIOÉTHIQUE CONFRONTÉE À LA DIMENSION GLOBALE DE LA SANTÉ

Certaines thématiques doivent être articulées pour saisir l'étendue des enjeux éthiques. Les thématiques « procréation » et « médecine génomique » doivent être liées pour aborder les enjeux des dépistages et diagnostics génétiques, notamment en parcours d'AMP. Les thématiques « sobriété et juste soin », « IA et numérique », « environnement et climat » doivent également être rapprochées pour penser les impacts du système de santé – de plus en plus consommateurs en ressources – sur l'environnement, et donc sur la santé.

Ces articulations thématiques signent désormais l'émergence d'une santé globale, c'est-à-dire d'une santé qui n'est plus examinée sous le seul angle du curatif, mais qui réconcilie diverses dimensions, à commencer par celle de la prévention. « *Prévenir, ce n'est pas renoncer au progrès médical ni organiser une médecine de la restriction, c'est éviter que la pénurie de moyens ne devienne demain le véritable principe régulateur des systèmes de santé* » nous rappelle Alain Claeys qui vient de tirer des enseignements des États généraux de la bioéthique[94].

93. Le Portugal débute une démarche d'États généraux de la bioéthique. Le Japon devrait lancer quelque chose d'assez proche en 2027. L'Irlande, sur certains sujets, a déjà organisé des démarches similaires.
94. Interview publié dans le journal *Le Monde*, 20 juin 2026.

Dans un contexte de santé globale[95], prendre en compte les déterminants de la santé

À la suite des précédents États généraux de la bioéthique, le Conseil d'État avait présenté le « modèle français de bioéthique », fondé sur trois principes : la dignité, la liberté et la solidarité[96].

Cette nouvelle édition des États généraux affirme l'enracinement de la bioéthique dans une conception renouvelée du vivant et du progrès. D'une part, l'être humain ne se conçoit plus comme maître de son environnement et du vivant non humain. D'autre part, le progrès n'est plus pensé comme une maîtrise croissante du vivant, mais comme la reconnaissance de nos interdépendances. De nombreuses contributions citoyennes et expertes se sont appuyées sur les notions de santé globale et de « *One Health* », tout en appelant à **mieux prendre en compte les déterminants de santé** et les conditions concrètes d'exercice des principes de dignité, de liberté et de solidarité.

Ainsi, la dignité, la liberté et la solidarité – principes auxquels nous ajoutons volontiers l'autonomie – ne sont plus seulement des principes à préserver, mais des capacités que chacun doit pouvoir exercer. Or, de nombreux citoyens se trouvent encore dans l'impossibilité d'exercer pleinement leur autonomie ou leur liberté, faute de solidarité ou parce qu'ils évoluent dans des environnements qui altèrent leur dignité. La bioéthique ne se limite donc plus à protéger ces principes dans le cadre strict de la relation de soin. Elle vise aussi à garantir les conditions réelles de leur exercice tout au long de la vie. La santé que la bioéthique entend protéger est ainsi profondément liée aux conditions sociales qui influencent les trajectoires de vie des individus.

La bioéthique a donc intégré les avancées récentes des sciences médicales et humaines, car les inégalités sociales engendrent des inégalités de santé qui ne résultent pas uniquement de facteurs biologiques ou génétiques : les conditions sociales d'existence, le niveau de richesse, d'éducation, la profession, le genre ou le lieu de vie sont des déterminants de la santé, notamment rappelés lors des États généraux. Nous sommes également plus attentifs aux possibilités concrètes d'adopter des comportements favorables à la santé.

Dans cette perspective, notre modèle de bioéthique s'enrichit en s'appuyant aussi sur le concept de « capabilité » développé par les sciences sociales et économiques, à la suite d'Amartya Sen. Une capabilité désigne la possibilité réelle, pour une personne, de choisir et de mettre en œuvre un mode d'action auquel elle accorde de la valeur. Là où la notion de capacité peut être pensée abstraitement, celle de capabilité invite à considérer les conditions effectives d'exercice de l'autonomie et de la liberté.

95. Alison Bradywood, Treasa Leming-Lee, Richard Watters et Craig Blackmore, (2021), « Implementing Screening for Social Determinants of Health Using the Core 5 Screening Tool », BMJ Open Quality 10 (3).
96. Rapport du Conseil d'État, « Révision de la loi de bioéthique, quelles options pour demain ? », 2018.

Penser les conditions nouvelles d'exercer son consentement

La notion de consentement a évolué ces dernières années sous l'effet de situations nouvelles engendrées par les progrès de la médecine et des techniques et par la confrontation des personnels du soin et du social à de nouvelles vulnérabilités (voir avis 136 du CCNE). Les États généraux de la bioéthique ont, à maintes reprises, souligné que la dimension globale, mais aussi complexe, de la santé exige de renouveler la réflexion pour poser les bases d'un consentement libre et éclairé, mais aussi de nouvelles questions : qu'est-ce qu'un consentement présumé ? Comment concilier encadrement des innovations et consentement à leur usage ? Comment consentir à un soin dans un écosystème technique élargi ? Comment exercer son consentement, son autonomie, dans un monde où la solidarité devient un objectif prioritaire ? Comment consentir à des utilisations de nos données de santé que nous ne soupçonnons pas encore ? Comment consentir à l'usage de nos cellules pour des essais scientifiques toujours renouvelés ? Peut-on penser des formes de consentement dynamique, qui sous-entendent que le consentement donné une fois ne vaut pas assentiment pour d'autres actes dans le futur ?

Malgré les annonces d'un individualisme de plus en plus exacerbé et à venir, nous voyons, en effet, à travers ces États généraux de la bioéthique, une consolidation non seulement de notre modèle de solidarité, mais aussi d'une certaine idée de la bioéthique comme une attention accrue aux ressources disponibles et mobilisables pour la santé, la sienne et celle des autres. Ainsi, la bioéthique ne peut faire l'économie de prendre en charge la préservation de l'environnement et les conséquences du dérèglement climatique sur les populations vulnérables, de veiller à l'accès aux soins pour tous, dans un système de santé et de soins où prévention et sobriété sont deux dimensions consubstantielles à son efficacité, pour qu'ils puissent rester accessibles sur la durée, pour notre génération et celles qui viendront. De plus, dans la forme même de ces États généraux de la bioéthique, nous avons entendu des personnes venir défendre leurs droits, bien sûr, mais aussi et surtout ceux des autres : l'accès aux soins des publics les plus vulnérables, l'intérêt supérieur des enfants à venir, etc. Notre modèle de bioéthique se montre donc tout à la fois robuste et capable d'évolutions, vers un altruisme étendu à des dimensions de plus en plus vastes de la santé.

Une relation soignant-soigné qui évolue ?

À travers l'ensemble des thématiques abordées lors de ces États généraux de la bioéthique, nous avons noté les appels de plus en plus nombreux des citoyens, mais aussi des experts pour consolider la relation, l'alliance entre le soignant et le soigné. Les professionnels de santé doivent s'adapter aux nouveaux besoins en santé des individus, qu'il faut comprendre comme des besoins de diagnostic et de traitement, bien sûr, mais aussi comme des besoins de soin au sens large (écoute, reconnaissance, accompagnement et soutien à la vie[97]).

97. Gaille, M. *En soutien à la vie. Éthique du care et médecine.* Vrin, 2022.

Les études de médecine évoluent : les futurs médecins reçoivent depuis quelques années des cours d'éthique et de sciences humaines pour mieux percevoir, lors des consultations, les questions existentielles et sociales de leurs patients qu'ils ne pourront pas traiter par le biais des thérapies médicamenteuses. Les enjeux sociétaux (de plus en plus de personnes expérimentent des situations de dénuement ou de grande précarité au cours de leur vie) et écologiques (puisque nous sommes de plus en plus nombreux, et nous le serons encore davantage à l'avenir, à souffrir des effets du dérèglement climatique) nous enjoignent d'articuler la médecine aux humanités médicales et aux humanités environnementales.

Ce colloque singulier sera transformé par l'introduction du numérique et de l'intelligence artificielle, dont les outils ou les terminaux viendront jouer les intermédiaires entre soignants et soignés. Le rôle du médecin doit, tout à la fois, s'étendre vers un accompagnement de la vie des personnes, et résister à toute forme de protocolisation ou même de dépossession de ses qualités humaines, relationnelles et cliniques. Ce que l'on délègue à l'IA ne doit pas nuire au soin, à la relation de confiance entre soignant et soigné.

Enfin, dans un contexte de santé globale, le colloque singulier entre le soignant et le soigné, ne devrait-il pas s'élargir en favorisant la pluridisciplinarité devenue essentielle ? Certes, la médecine est pluri- et interdisciplinaire. Elle le deviendra de plus en plus, si la démarche du soin et du prendre soin s'appuiera sur les déterminants de la santé, qu'ils soient macro – comme l'habitat et le travail – ou micro – comme la génétique. Ainsi, demain, il sera possible d'imaginer la construction de nouveaux collectifs de soins embarquant des professionnels de santé de plusieurs disciplines des professionnels du *care*, comme les auxiliaires de vie ou les aides à domicile, qui connaissent la personne au quotidien, et de nouveaux professionnels de santé, comme les conseillers en génétique, qui accompagnent les patients dans la compréhension et l'acceptation des informations qu'on leur délivre.

3. UNE BIOÉTHIQUE SOUCIEUSE DES GÉNÉRATIONS FUTURES[98]

Lors des États généraux de la bioéthique, nous nous sommes efforcés de donner une voix aux citoyens les plus jeunes qui se sont emparés des grandes questions se posant à leur génération : la reconfiguration du consentement, les nouvelles solidarités, mais aussi le dérèglement climatique et l'érosion de la biodiversité, qui ne manqueront pas de peser sur leur santé.

Ces publics semblent pessimistes quant à leur capacité à bénéficier de la protection sociale pour laquelle ils cotisent déjà et face à l'état du monde, en général, et celui de la santé, en particulier avec lesquels ils devront composer. Pour autant, et nous souhaitons le souligner, ce pessimisme n'est pas associé à un renoncement à la solidarité ! Au contraire, ces publics jeunes nous semblent enclins à encourager une transformation de la médecine, dont les objectifs seront sociaux autant que sanitaires. Ainsi, nous n'avons pas entendu d'opposition au fait que la solidarité nationale prenne en charge des actes médicaux guidés par des désirs ou des situations sociales plus que par des impératifs médicaux, comme l'AMP sans raison médicale ou encore le remboursement universel pour les personnes précaires.

98. Alain Claeys, entretien au Monde, juin 2026.

La solidarité perdure, mais elle est aussi réorientée. Alors que les premières données disponibles suggèrent que l'espérance de vie des générations nées aujourd'hui pourrait être inférieure à celle de leurs aînés[99], les publics jeunes sont plutôt ceux qui poursuivent des objectifs d'amélioration de la santé globale, à la fois physique, mentale et sociale, pour tous.

Dès maintenant, l'allocation des ressources devrait être repensée. Par exemple, comment pallier certains déficits en médecine scolaire, en accompagnement et en soin de la santé mentale pour les enfants et les adolescents ? Comment penser de nouvelles formes de solidarité intergénérationnelle, des plus jeunes vers les plus âgés, mais aussi des plus âgés vers les plus jeunes ? Comment les personnes âgées en bonne santé pourraient-elles davantage participer à la garde ou à l'éducation des enfants ?

C'est aussi dans la perspective de ce modèle de société et de solidarité, qui permettrait à chacun de soigner comme il le peut et d'être soigné comme il le doit, que la bioéthique doit s'inscrire.

⁂

Les États généraux de la bioéthique constituent un moment privilégié de rencontre entre l'expertise scientifique et la parole citoyenne, une forme de démocratie sanitaire permettant de confronter les progrès scientifiques aux valeurs et aux préoccupations de la société.

Dans un contexte de remise en cause du modèle de solidarité, alors que le budget de la Santé est limité par rapport aux besoins croissants, les États généraux de la bioéthique ont justement réaffirmé le caractère central du principe de solidarité, une vigilance qui rend si actuels les propos d'Edgar Morin tenus il y a 35 ans : « *Une société ne peut progresser en complexité que si elle progresse en solidarité* ».

99. Bilan démographique 2025, Insee Première, numéro 2087, paru le 13/01/2026

REMERCIEMENTS

- **Le CCNE remercie chaleureusement celles et ceux qui ont contribué activement à l'organisation et à l'animation des États généraux de la bioéthique 2026 :**
  - Les Espaces de réflexion éthique régionaux (ERER) qui ont été des acteurs majeurs du débat citoyen. En leur sein, l'ensemble des directeurs, des chargés de mission et des collaborateurs des espaces de réflexion éthique régionaux et les membres de leurs conseils d'orientation. Les États généraux de la bioéthique 2026 n'auraient pas pu avoir lieu sans eux.
  - Les institutions auditionnées.
  - Les services du Premier ministre qui ont facilité les démarches administratives et financières, les questions organisationnelles, l'identité graphique, la mise en page, etc. et qui soutiennent au quotidien le travail du CCNE.

- **Le CCNE tient à remercier également :**
  - Le Comité citoyen dont les 30 membres ont expérimenté avec enthousiasme et détermination une nouvelle forme de débat citoyen. Curieux, ouverts, critiques… L'intelligence collective qu'ils ont développée a nourri de manière originale la consultation nationale.
  - Les équipes et dirigeants du Conseil économique social et environnemental (CESE), pour le partenariat autour du Comité citoyen, leur professionnalisme, leurs compétences et leur implication.
  - Les experts et intervenants auprès du Comité citoyen, en particulier Régis Aubry et Sylvie Odent.
  - Giovanna Marsico, qui a accepté d'être la garante du Comité citoyen, rôle essentiel à la bonne réussite de cette forme d'exercice de démocratie.
  - Tous ceux qui ont participé à cette consultation citoyenne, en particulier celles et ceux qui se sont déplacés dans les débats en région ou pour les auditions, qu'ils soient citoyens, membres d'associations ou de sociétés savantes.
  - Les conférenciers qui ont acculturé les membres du CCNE sur les thématiques scientifiques.
  - Les dirigeants, équipes et scientifiques des institutions partenaires des grands séminaires organisés dans le cadre des États généraux de la bioéthique : Agence de la Biomédecine, Académie des sciences, Académie nationale de médecine, AI & society Institute, Agence de la biomédecine, AP-HP, Chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu, Cirad, CNRS, École Normale Supérieure - PSL, Fondation Force, IHU de Strasbourg, Inserm, Institut Imagine, Institut santé numérique et société, IRD.

- **Le Président du CCNE souhaite remercier à titre personnel :**
  - Les membres de l'équipe du CCNE sans lesquels les États généraux de la bioéthique 2026 n'auraient pas pu se tenir : Ingrid Callies, Louise Bacquet, Joseph Eyraud, Lucie Guimier, Marie Jaber, Fatima Kameli, Anaëlle Martin, Djamila Rahmani, Juliette Sempé.
  - Tous les membres et anciens membres du CCNE pour leur implication tout au long du processus, en particulier pour les auditions et, pour certains d'entre eux, leur participation au Comité de suivi.
  - Pierre-Henri Duée, cheville ouvrière de ce rapport de synthèse pour son énorme travail.
  - Les rédactrices qui ont participé à la réalisation du rapport de synthèse pour leur travail remarquable, Coline Periano et Zoé Tibloux. Elles ont fait mieux que l'Intelligence Artificielle !
  - Les membres du Comité de suivi : Véronique Averous, Régis Aubry, Yvanie Caillé, Ingrid Callies, Hervé Chneiweiss, Anne Caron-Déglise, Didier Dreyfuss, Pierre-Henri Duée, Jacques Duranteau, Joseph Eyraud, Marie-Pierre Gariel, Mylène Gouriot, Cyril Hazif-Thomas, Juliette Sempé et François Stasse.
  - Les stagiaires du CCNE pendant cette période, Jade Bernard, Alice Quintard, Stella Salmon, Ella Yazdanpanah.
  - Thessadite Aoun et Claire-Aline Serrault, au sein des équipes du CESE.
  - Abdelhamid Abidi, Agathe Lobet, Amélie Peschanski qui ont apporté un soutien précieux.

- **Le CCNE, la CNERER ainsi que les ERER tiennent à remercier l'ensemble des acteurs territoriaux qui ont rendu possible le déploiement des États Généraux dans les régions :**
  - Les coordinateurs et coordinatrices des ERER, leurs collaborateurs, les chargés de mission, les étudiants ainsi que l'ensemble des représentants d'usagers et des bénévoles qui les accompagnent dans la mise en œuvre logistique.
  - L'implication des intervenants est également cruciale sur les territoires : universitaires, professionnels, représentants associatifs, partenaires patients et usagers et autres acteurs de la santé régionale, qu'ils soient ici chaleureusement remerciés.

ANNEXES

ANNEXE 1 : MISSION ET COMPOSITION DU CCNE

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) a été créé en 1983 par le Président de la République François Mitterrand.

MISSIONS

Le CCNE est une institution indépendante[100] qui, comme le rappelle la loi, « a pour mission de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé[101] ».

Le CCNE se pose comme un véritable laboratoire de réflexion destiné à nourrir la pensée des pouvoirs publics et de la société en général.

Cette inscription au cœur des débats sociétaux se reflète également dans une mission confiée au CCNE par les révisions des lois de bioéthique de 2011[102] puis de 2021[103]. La loi prévoit que « tout projet de réforme » relatif à des questions éthiques et sociétales « doit être précédé d'un débat public sous forme d'États généraux ». Cette même loi précise que ces État généraux sont « organisés à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé » et ajoute que « en l'absence de projet de réforme, le comité est tenu d'organiser des États généraux de la bioéthique au moins une fois tous les cinq ans. ».

100. Article L1412-2 du Code de la santé Publique.
101. Article L1412-1 du Code de la santé Publique.
102. Loi n°2001-814 du 7 juillet 2011.
103. Loi n° 2021-1017 du 2 août 2021.

ORGANISATION

Actuellement sous la présidence[104] du Pr Jean-François Delfraissy, le Comité est composé de 45 membres nommés pour une période de trois ans renouvelable une fois, avec un renouvellement par moitié tous les dix-huit mois. Ils sont issus de champs divers sensibles aux questions bioéthiques : médecine, philosophie, recherche, droit, religion…
Les 45 membres constituent le « comité plénier ».

Par ailleurs, le Comité compte également en son sein une section technique composée de 12 membres issus du comité plénier, chargée d'une première instruction des questions à l'ordre du jour.

FONCTIONNEMENT

Le CCNE peut être saisi par :

- Le Président de la République,
- Les Présidents des Assemblées parlementaires,
- Les membres du gouvernement,
- Un établissement d'enseignement supérieur, un établissement public, une fondation reconnue d'utilité publique ayant pour activité principale la recherche, le développement technologique ou la promotion et la protection de la santé.

Le CCNE peut également s'autosaisir de toutes questions, y compris posées par un citoyen, un groupe de citoyens ou l'un de ses membres. Ce pouvoir d'auto-saisine permet au CCNE d'être à l'écoute des préoccupations éthiques de la société et garantit son indépendance.

Fonctionnant par groupes de travail, les avis ou rapports que ceux-ci rédigent sont examinés par la section technique puis présentés au comité plénier qui se réunit une fois par mois. Celui-ci délibère et se prononce sur les projets soumis.

Leur adoption se fait sur la base du consensus, sinon par suffrage avec décision à la majorité des voix.

104. Le Président du CCNE est nommé par le Président de la République pour une période de trois ans renouvelable.

COMPOSITION DU CCNE - JUIN 2026 :

Président : Jean-François DELFRAISSY

Présidents d'honneur : Jean Claude AMEISEN
Jean-Pierre CHANGEUX
Alain GRIMFELD
Didier SICARD

Personnalités désignées par le Président de la République et appartenant aux principales familles philosophiques et spirituelles

Rachid BENZZINE
Isabelle de GAULMYN
Sylvie Anne GOLDBERG
Valérie MASSON-DELMOTTE
Carole WIDMAIER

Un député et un sénateur

Élisabeth de MAISTRE
Khalifé KHALIFÉ

Un membre du Conseil d'État et un membre de la Cour de cassation

François STASSE
Anne CARON-DÉGLISE

Personnalités qualifiées choisies en raison de leur compétence et de leur intérêt pour les problèmes d'éthique

Joëlle BELAISH-ALLART
Marie-Charlotte BOUËSSEAU
Rachel BOCHER
Monique CAVALIER
Laurent CHAMBAUD
Alain CLAEYS
Angèle CONSOLI
Annabel DESGRÉS DU LOÛ
Sylviane GIAMPINO
Fabrice GZIL
Séverine LABOUE
Gilles RAOUL-CORMEIL
Clémence THÉBAUT
Ruddy VALENTINO

Personnalités appartenant au secteur de la recherche

Michel BADRÉ
Jean-Emmanuel BIBAULT
Brigitte CHABROL
Pierre CORVOL
Emmanuel DIDIER
Didier DREYFUSS
Jacques DURANTEAU
Patricia FAUQUE
Jean-Antoine GIRAULT
Jean-Noël JOUZEL
Marc LECUIT
François-Xavier MAQUART
Sylvie ODENT
Rémy SLAMA

Représentants d'associations de personnes malades et d'usagers du système de santé, d'associations de personnes handicapées, d'associations familiales et d'associations œuvrant dans le domaine de la protection des droits des personnes

Jacques BUISSON
Yvanie CAILLÉ
Cécile DUFLOT
Marie-Pierre GARIEL
Violette VIANNAY
Jean WILS

ANNEXE 2 : LA CONFÉRENCE NATIONALE DES ESPACES DE RÉFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAUX (CNER) ET LES 16 ERER

La Conférence Nationale des Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (CNERER) est l'association loi 1901 qui fédère depuis 2021 les Espaces de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) afin de valoriser leurs travaux, de renforcer leurs liens et permettre les échanges avec les instances nationales. Ainsi, elle facilite la coopération entre les ERER et réalise des actions communes.

La CNERER a ainsi pour mission de :

- Faciliter les liens entre les ERER et réaliser des actions communes ;
- Exprimer les positions communes des ERER ;
- Relayer les observations des ERER ;
- Promouvoir les travaux des ERER ;
- Favoriser des actions interrégionales en éthique ;
- Assurer une continuité et un historique de ces activités.

La CNERER est également l'interlocuteur des ERER auprès des pouvoirs publics, notamment du ministère de la Santé et de l'accès aux soins mais également des instances d'éthique de la vie et de la santé, en particulier le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE), le Comité consultatif national d'éthique du numérique (CCNEN) et les Comités d'éthique institutionnels.

Le bureau de la CNERER assure la liaison CCNE-CNERER et ce partenariat permet, entre autres :

- De nourrir la réflexion éthique menée par le CCNE dans le cadre de groupes de travail thématiques ou permanents, à l'aide des données colligées dans les territoires ;
- De participer au suivi des avis du CCNE en sollicitant les opinions citoyennes et professionnelles au plus près des territoires ;
- D'organiser le volet « débat-public » des États Généraux de la bioéthique sur le territoire.

Dans ce contexte, la CNERER anime ou coordonne des projets de recherche et d'analyse des pratiques dans les territoires, relaie les observations en région, promeut et centralise les travaux des ERER par la publication de fiches rep ères, de veilles éthiques, la publication d'ouvrages, la tenue d'un observatoire de la recherche en éthique, etc.

La CNERER apporte un appui aux professionnels et aux établissements, ce qui a été notamment déterminant durant la crise sanitaire. Suite à la recommandation du CCNE dans sa contribution du 13 mars 2020, les ERER ont ainsi pu mettre en place des Cellules de Soutien Ethique (CSE), en appui aux questionnements éthiques des professionnels, venant principalement d'établissements médico-sociaux, confrontés à la pandémie de COVID19.

La CNERER apporte son soutien aux ERER dans l'organisation d'événements tel que le Colloque national des ERER et de débats proposés en région notamment lors des États généraux de la bioéthique. Elle présente l'ensemble de ses travaux et activités sur le site internet « cnerer.com ».

Le bureau de la CNERER est actuellement composé de : Cyril Hazif-Thomas, coordonateur principal (directeur de l'Espace de Réflexion Ethique de Bretagne), Virginie Ponelle, coordinatrice adjointe (Codirectrice Espace éthique/IDF), Mylène Gouriot, coordinatrice associée (Coordinatrice de l'Espace de Réflexion Ethique de Normandie).

LES SEIZE ESPACES DE RÉFLEXION ÉTHIQUE RÉGIONAUX

Les Espace de Réflexion Éthique Régionaux (ERER) sont des acteurs clés de la bioéthique et de l'éthique médicale sur le territoire français. Il en existe un par région. Il leur revient en effet de contribuer à développer, à l'échelle de leur région, une véritable culture éthique chez les professionnels de santé et également dans le grand public. Ils ont été instaurés par la loi n°2004-800 du 6 août 2004 relative à la bioéthique. Celle-ci a introduit l'article L1412-6 du Code de la santé publique qui dispose que : « des espaces de réflexion éthique sont créés au niveau régional ou interrégional ; ils constituent, en lien avec des centres hospitalo-universitaires, des lieux de formation, de documentation, de rencontre et d'échanges interdisciplinaires sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Ils font également fonction d'observatoires régionaux ou interrégionaux des pratiques au regard de l'éthique. Ces espaces participent à l'organisation de débats publics afin de promouvoir l'information et la consultation des citoyens sur les questions de bioéthique. » Ils contribuent ainsi au développement territorial de la réflexion éthique dans le champ sanitaire et médico-social[105]. Leurs modalités de fonctionnement et de financement ont été précisées dans le cadre de l'arrêté du 4 janvier 2012.

105. Dir. Cyril Hazif-Thomas, *De l'espace et du temps pour la réflexion éthique. Les espaces de réflexion éthique régionaux : 20 ans après*, LEH Edition, 2025.

Espace de Réflexion Éthique Régional Auvergne-Rhône-Alpes (EREARA)

Il repose sur le projet pilote lancé en 2007 par les trois CHU et les trois universités réunies sous l'égide de l'ARH Rhône-Alpes et inauguré en 2009 au niveau de la région Rhône-Alpes avec le soutien des associations de patients et des fédérations professionnelles, ensuite fusionné en 2017 avec le projet porté par la région Auvergne pour devenir l'espace de réflexion éthique de l'ensemble de la région Auvergne-Rhône-Alpes.

Le site principal de l'EREARA se situe à Lyon avec trois sites d'appui à Saint Étienne, Grenoble et Clermont Ferrand.

Internet : https://ereara.com/

Espace de Réflexion Éthique Bourgogne-Franche-Comté (EREBFC)

La région Bourgogne-Franche-Comté s'est dotée, le 26 Avril 2009, d'un espace éthique régional (Association Loi 1901), adossé aux CHU de Dijon et de Besançon, et en relation avec les deux Universités. Suite à sa mise en conformité au regard de l'arrêté du 4 janvier 2012, il est aujourd'hui nommé Espace de Réflexion Ethique Bourgogne-Franche-Comté (EREBFC). Il est régi par une convention constitutive qui définit son fonctionnement et sa composition et dans laquelle s'inscrivent les CHU de Dijon et de Besançon, les Universités de Bourgogne et de Franche-Comté, les Fédérations Régionales (FHF, FHP, URIOPSS, FEHAP) ainsi que l'Agence Régionale de Santé BFC.

Le site principal de l'EREBFC se situe à Besançon avec un site d'appui à Dijon.

Internet : https://www.erebfc.fr/

Espace de Réflexion Éthique de Bretagne (EREB)

L'Espace de réflexion éthique de Bretagne (EREB) a été officiellement lancé par le directeur général de l'ARS Bretagne le 16 avril 2014. Celui-ci a arrêté sa localisation au CHRU de Brest par une décision de 2012. L'EREB a pris la suite de l'Espace éthique de Bretagne Occidentale (EEBO) créé en octobre 2004.

Le site de l'EREB se situe à Brest

Internet : https://www.espace-ethique-bretagne.fr/

Espace de Réflexion Éthique région Centre-Val-de-Loire (ERERC)

Le premier espace de réflexion éthique régional a été créé en 2005 par une collaboration entre le Groupe éthique du CH de Bourges depuis 2002, de Châteauroux et du Groupe éthique clinique au CHU de Tours depuis 1998. La convention constitutive de l'ERERC a acté sa création en 2013, fédérant ainsi les compétences des différents sites.

Le site de l'ERERC se situe à Tours.

Internet : https://www.ererc.fr/

Espace de Réflexion Éthique Grand Est (EREGE)

En 2018, à la suite de la loi du 7 aout 2015 portant nouvelle organisation territoriale de la République, les espaces éthiques organisés en Alsace, Champagne-Ardenne et Lorraine se réunissent au sein de l'EREGE.

Ce collectif se caractérise par une direction tournante bisannuelle sur les trois sites de Strasbourg, Nancy et Reims.

Internet : https://www.erege.fr/

Espace de Réflexion Éthique de Guadeloupe et des Îles du Nord (EREGIN)

Créé officiellement en 2015 avec l'appui de l'Université des Antilles, le CHUG, l'ARS et les représentants de huit établissements sanitaires et médico-sociaux issus du public et du privé.

Le site de l'EREGIN se situe à Baie-Mahault.

Internet : https://eregin.com/

Espace de Réflexion Éthique de Guyane (EREG)

Cet espace éthique occupe une place particulière dans l'histoire des ERER puisqu'il est le dernier ERER institutionnalisé. Le projet de la création de l'espace de réflexion éthique de Guyane a été présenté aux partenaires locaux en 2023 soutenu par l'ARS régionale et le rectorat malgré l'absence d'un CHU à l'époque. En 2025, la création du Centre Hospitalier Universitaire de Guyane à Cayenne, marque une étape cruciale dans la pérennisation et la reconnaissance de l'EREG sur le territoire.

Le site de l'EREG est situé à Cayenne.

Internet : https://ererguyane.fr/

Espace de Réflexion Éthique Régional des Hauts-de-France (EREHDF)

Il a été constitué en 2018, à partir de l'ERER du Nord Pas-de-Calais et de l'ERER Picardie, en conformité avec la réforme territoriale qui avait fusionné les deux régions en une nouvelle région des Hauts-de-France.

Si le siège de l'EREHDF a été fixé à Lille et le site d'appui à Amiens, le principe d'une alternance du poste de directeur entre les deux villes a été retenu.

Internet : https://www.ethique-hdf.fr/

Espace de Réflexion Éthique Région Île-de-France (ERERIdF)

Depuis sa création en 1995 à l'Assistance publique-Hopitaux de Paris (AP-HP), cet espace éthique occupe une place à part au sein des espaces de réflexion éthique régionaux puisqu'il a été la première institution de ce type à avoir été créée en France. En 2004, avec l'espace éthique méditerranéen, il a servi de modèle pour définir les missions des futurs ERER.

Le siège de l'ERERIdF est à Paris.

Internet : https://www.espace-ethique.org/

Espace Régional Éthique de La Réunion (ERELR)

L'Espace de Réflexion Ethique Régional de La Réunion a été officiellement créé en 2024 avec pour membres La Fédération des Hôpitaux de France de l'Océan Indien (FHF-OI), la Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés solidaires (FEHAP), la Fédération de l'Hospitalisation Privée, France Assos Réunion et l'Université de La Réunion.

Le siège de l'ERELR est à Saint-Paul.

Espace Régional Éthique de Martinique (EREM)

Dès 2011, un comité régional d'éthique médicale a été créé dans le cadre d'une association de la loi 1901. L'espace de réflexion éthique a été officiellement créé en 2014 notamment par des signataires de la convention constitutive tels que le CHU de Martinique, l'Université des Antilles-Guyane, le Ciss, la Ligue contre le cancer, le CHI Lorrain-Basse-Pointe, etc. Sa fondation repose sur un ensemble diversifié d'acteurs avec la volonté de rassembler les institutions publiques et privées, des associations, des établissements de soins, et des structures sociales.

Le site de l'EREM se situe à Fort de France.

Internet : https://www.espace-ethique-martinique.fr/

Espace de Réflexion Éthique de Normandie (EREN)

La réflexion éthique en Normandie a été portée dès les années 80 par un collectif inter-institutionnel CHU-Université de Caen Normandie. En 2013, l'Espace de Réflexion Ethique de Basse Normandie fut créé ainsi que celui de la Haute Normandie. L'EREN a été constitué fin 2016, fusion des espaces éthiques Haut et Bas Normands.

Le site principal de l'EREN se situe à Caen et il a une antenne à Rouen.

Internet : https://www.espace-ethique-normandie.fr/

Espace de Réflexion Éthique de Nouvelle-Aquitaine (ERENA)

La fusion des trois ERER, Aquitaine, Limousin et Poitou-Charentes, préfigurée dès 2015 est actée en 2018 grâce à une convention élargie à la grande région, donnant naissance à l'ERENA.

La direction de l'ERENA est assurée de façon tournante, tous les trois ans, par un des directeurs des trois sites : site aquitain (Bordeaux), site limousin (Limoges), site picto-charentais (Poitiers).
Internet : https://www.espace-ethique-na.fr/

Espace Régional Éthique Occitanie (EREO)

Dès l'annonce de la réforme territoriale, des rencontres préparatoires entre l'espace de réflexion éthique Midi-Pyrénées et l'espace de réflexion éthique Languedoc-Roussillon ont permis de constituer l'EREO en 2017.

Le site de l'EREO est situé à Toulouse.

Internet : https://www.ere-occitanie.org/

Espace de Réflexion Éthique PACA-Corse

L'Espace de Réflexion Étique PACA-Corse est né en 2016 de la fusion de l'Espace Éthique Méditerranéen(site de Marseille) et de l'Espace Éthique Azuréen (site de Nice), devenus aujourd'hui sites d'appui pour les deux régions PACA et Corse. À l'occasion des États Généraux, la réflexion éthique s'est déployée en Corse à Corte et Ajaccio, dans la perspective de la création d'un site d'appui sur ce territoire.

Internet : https://www.ee-paca-corse.com/ & https://www.espace-ethique-azureen.fr/

Espace de Réflexion Éthique des Pays de la Loire (EREPL)

En 2015, les membres fondateurs composés des centres hospitaliers universitaires et des universités d'Angers et de Nantes, ainsi que de l'ARS accompagnés par nombre de structures associées actent la création de l'EREPL.

Le site de l'EREPL est situé à Angers.

Internet : https://www.erepl.fr/

ANNEXE 3 : LA LISTE DES AUDITIONS

1. Génétique et médecine génomique
2. Procréation
3. Neurosciences
4. Cellules souches et organoïdes
5. Dons d'organes et xénogreffes
6. Numérique et intelligence artificielle en santé
7. Environnement, climat et santé
8. Sobriété en médecine, juste soin
9. Nouvelle approche de la prévention en santé
10. Santé en Outre-mer

Nombre total d'auditions : **118**

Associations : **47**

Institutions : **29**

Courants de pensée : **8**

Sociétés savantes : **34**

Nom de l'institution auditionnée	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
Académie de médecine		1		1						
Agence de biomédecine	1	1			1					
Banque nationale de données maladies rares						1				
Centre de Référence Maladies Rares du Développement Génital (DEVGEN) Bicêtre								1		
Centre de Référence Maladies Rares du Développement Génital (DEVGEN) Montpelier								1		
Centre d'éthique clinique de l'AP-HP		1						1		
Comité consultatif national d'éthique (CCNEN)	1									
Comité national odontologique d'éthique								1	1	
Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL)	1					1				
Conférence nationale des ERER (CNERER)		1								
Conférence régionale santé et autonomie (collectif inter CRSA)		1							1	
Conseil national de l'ordre des masseurs-kinésithérapeutes						1		1		

Nom de l'institution auditionnée	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
Conseil national du sida et des hépatites virales									1	
Conseil national professionnel de dermatologie et vénérologie						1		1	1	
Contrôleure générale des lieux de privation de liberté										
Délégation au numérique en santé						1				
Fédération des centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme (CECOS)		1			1					
Généalogistes de France	1									
Haut-commissaire à la stratégie et au plan						1			1	
Haut conseil pour le climat							1			
Haute autorité de santé (HAS)	1					1		1		
Les entreprises du médicament								1	1	
Mission interministérielle de lutte contre les drogues et les conduites addictives (MILDECA)								1	1	
Ordre national des médecins	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Ordre national des sage-femmes	1	1				1			1	
Prescrire								1		
Santé publique France							1		1	1
Secrétariat général à la planification écologique							1			
Université libre de Bruxelles - Comité d'éthique de Belgique							1			

Nom de la société savante auditionnée	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
Association française des conseillers en génétique	1									
Association francophone des généticiens cliniciens	1									
Association nationale des praticiens en génétique moléculaire	1									
Centre d'éthique en recherche pédiatrique (CERPED)										
Centres pluridisciplinaires de diagnostic prénatal	1	1								
Collège des humanités médicales (COLHUM)										
Collège national des gynécologues et obstétriciens français		1								
Fédération de biologie médicale	1	1								
Fédération française de génétique humaine	1									
Fédération française des Comités d'éthique de la Recherche										
Fédération française d'études de la reproduction		1								
Fédération nationale des biologistes des laboratoires d'étude de la fécondation et de la conservation de l'œuf (BLEFCO)	1	1								
Fédération nationale des collèges de gynécologie médicale		1								
Groupe de recherche et d'étude sur la cryoconservation de l'ovaire et du testicule (GRECOT)		1								
Groupe d'étude de la fertilité en France		1								
Groupe d'études pour le don d'ovocytes		1								
Institut PRESAGE									1	
Le Collège National des Enseignants et Praticiens de Génétique Médicale (CNEPGM) et la fédération française de génétique humaine (FFGH)	1	1								
Réseau national de pharmacogénétique (RNPGx)								1	1	
Société de médecine de la reproduction	1	1								

Nom de la société savante auditionnée	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
Société de pathologie infectieuse de langue française								1	1	
Société de réanimation de langue française					1	1	1	1		
Société française d'anesthésie et de réanimation (SFAR)							1			
Société française de dermatologie										
Société française de diagnostic préimplantatoire	1	1								
Société française de médecine prédictive et personnalisée	1	1								
Société française de nutrition									1	
Société française de recherche sur les cellules souches				1						
Société française des neurosciences			1							
Société française pour le droit à l'environnement							1			
Société francophone de santé numérique						1				
Société francophone de santé-environnement							1			
Société francophone sur l'IA en Santé (SOFIA santé)						1				
Société Marcé francophone		1								

Nom de l'association auditionnée	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
AFM Téléthon	1									
Aides X Médecins du monde										
Alliance maladies rares	1									
Alliance santé biodiversité							1			
Alliance Vita	1	1								
Association des familles homoparentales		1								
Association des maladies héréditaires du rythme cardiaque									1	
Association des parents et futurs parents gays et lesbiens		1								
Association DHOC	1	1		1		1		1		
Association française transhumaniste - Technoprog										
Association nationale des étudiants en médecine de France		1				1				
Association nationale du don d'engendrement		1								
Association santé environnement France							1			
Coalition Internationale pour l'Abolition de la Maternité de Substitution (CIAMS)		1								
Collectif BAMP		1								
Collectif des nés sous X d'ici et d'ailleurs !		1								
Comité de soutien pour la légalisation de la GPA et l'aide à la reproduction assistée (CLARA)		1								
Confédération nationale des associations familiales catholiques		1								
Conseil national des associations familiales laïques (CNAFAL)		1			1	1	1	1	1	1
Coordination nationale France Moelle Espoir (FME)					1					
Déclaration de Casablanca		1								
DNA PASS	1					1				
Dons de gamètes solidaires		1								
Engendrer autrement		1								
Famille et liberté		1						1		
Fédération nationale des associations familiales protestantes	1	1				1				1

Nom de l'association auditionnée	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
Fondation Lejeune	1	1		1						
France Assos Santé						1	1	1	1	
Groupe d'information et d'action sur les questions procréatives et sexuelles		1								
Juristes pour l'enfance		1								
Le Collectif pour le Respect de la Personne (CoRP)		1								
Le syndicat de la famille		1								
Les enfants d'Arc en ciel		1								
Ligue des droits de l'homme					1		1	1	1	
Mam'ensolo	1	1								
Observatoire européen de la non-discrimination et des droits fondamentaux		1								
Planning familial		1								
Pro anima				1						
Renaloo					1			1	1	
Réseau Action Climat							1			
Secrets Toxiques							1			
Soignants et Chrétiens		1	1				1	1	1	
Syndicat national des associations d'assistance à domicile (SNADOM)								1		
Terra Nova		1								
Transcience et Observatoire de l'expérimentation animale (OXA)					1					
TRT 5									1	
Union nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie (UNAPECLE)	1									

Nom du grand courant de pensée auditionnée	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
Conférence des évêques de France	1	1			1	1	1			
Fédération Française de l'Ordre Maçonnique Mixte International										
Le Droit Humain	1	1				1	1		1	
Fédération protestante de France	1				1				1	1
Grand Rabbin de France	1	1			1			1		
Grande Mosquée de Paris	1	1	1		1				1	
La grande loge féminine de France						1	1	1	1	
Union bouddhiste de France	1	1	1	1	1	1	1	1	1	

THÉMATIQUE	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.
TOTAL DES AUDITIONS	33	54	5	7	14	22	21	24	26	5
TOTAL EN POURCENTAGE	28%	47%	4%	6%	12%	19%	18%	21%	23%	4%

ANNEXE 4 : LES ÉVÉNEMENTS ORGANISÉS PAR LES ERER

Espace de Réflexion Éthique :	Thème de l'évènement organisé :	Date	VILLE
EREGE Grand Est	L'organisation du système de soins	04/03/2025	EN LIGNE
EREGE Grand Est	L'organisation du système de soins	08/09/2025	REIMS
EREGE Grand Est	Numérique, IA et santé	11/09/2025	EN LIGNE
EREGE Grand Est	L'organisation du système de soins	15/09/2025	REIMS
EREGE Grand Est	Penser l'intergénérationnel	18/09/2025	REIMS
ERERC Centre-Val-de-Loire	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	19/09/2025	AMBOISE
EREGE Grand Est	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	23/09/2025	REIMS
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Santé, environnement et climat	08/10/2025	POITIERS
EREN Normandie	L'organisation du système de soins	10/10/2025	CAEN
ERENA Nouvelle-Aquitaine	L'organisation du système de soins	17/10/2025	TULLE
ERER Martinique	Examens génétiques et médecine génomique	04/11/2025	LE LAMENTIN
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Numérique, IA et santé	06/11/2025	LIMOGES
ERENA Nouvelle-Aquitaine	L'organisation du système de soins	19/11/2025	LIMOGES
ERER Martinique	Santé en Outre-mer	27/11/2025	FORT-DE-FRANCE
ERERC Centre-Val-de-Loire	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	27/11/2025	TOURS
EREGE Grand Est	Penser l'intergénérationnel	02/12/2025	REIMS
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Procréation	03/12/2025	LIMOGES
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Procréation	03/12/2025	LIMOGES
EREGE Grand Est	Penser l'intergénérationnel	04/12/2025	EN LIGNE

Espace de Réflexion Éthique :	Thème de l'évènement organisé :	Date	VILLE
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Numérique, IA et santé	04/12/2025	LIMOGES
EREGE Grand Est	Procréation	05/12/2025	REIMS
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	08/12/2025	EN LIGNE
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Procréation	09/12/2025	LIMOGES
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	11/12/2025	EN LIGNE
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Examens génétiques et médecine génomique	16/12/2025	EN LIGNE
ERE PACA-Corse	Sobriété en médecine, juste soin	10/01/2026	MARSEILLE
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Examens génétiques et médecine génomique	20/01/2026	LYON
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Examens génétiques et médecine génomique	20/01/2026	LYON
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Sobriété en médecine, juste soin	21/01/2026	LIMOGES
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Procréation	22/01/2026	EN LIGNE
EREB Bretagne	Nouveaux enjeux de la prévention en santé	22/01/2026	PLENEUF-VAL-ANDRE
EREGE Grand Est	Sobriété en médecine, juste soin	23/01/2026	REIMS
EREB Bretagne	Numérique, IA et santé	26/01/2026	SAINT-AVE
EREGE Grand Est	Nouveaux enjeux de la prévention en santé	27/01/2026	CHALONS-EN-CHAMPAGNE
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Numérique, IA et santé	01/02/2026	COUZEIX
EREGE Grand Est	Procréation	02/02/2026	STRASBOURG
EREGE Grand Est	Sobriété en médecine, juste soin	02/02/2026	STRASBOURG
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Santé, environnement et climat	02/02/2026	AUBUSSON
EREGE Grand Est	Santé en Outre-mer	03/02/2026	STRASBOURG
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Examens génétiques et médecine génomique	04/02/2026	EN LIGNE
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Examens génétiques et médecine génomique	05/02/2026	CALUIRE-ET-CUIRE
EREGE Grand Est	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	05/02/2026	NANCY
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	06/02/2026	DIJON

Espace de Réflexion Éthique :	Thème de l'évènement organisé :	Date	VILLE
EREGE Grand Est	Nouveaux enjeux de la prévention en santé	06/02/2026	STRASBOURG
ERE PACA-Corse	Sobriété en médecine, juste soin	09/02/2026	MARSEILLE
ERE PACA-Corse	Procréation	09/02/2026	MARSEILLE
ERE PACA-Corse	Sobriété en médecine, juste soin	09/02/2026	MARSEILLE
EREGE Grand Est	Sobriété en médecine, juste soin	09/02/2026	STRASBOURG
EREGE Grand Est	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	09/02/2026	VANDOEUVRE-LES-NANCY
EREGE Grand Est	Examens génétiques et médecine génomique	10/02/2026	STRASBOURG
ERER Martinique	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	11/02/2026	FORT-DE-FRANCE
EREGE Grand Est	Neurosciences	12/02/2026	STRASBOURG
ERERIdF Île-de-France	Examens génétiques et médecine génomique	12/02/2026	PARIS
EREGE Grand Est	Numérique, IA et santé	13/02/2026	STRASBOURG
EREGE Grand Est	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	17/02/2026	NANCY
EREB Bretagne	Numérique, IA et santé	18/02/2026	BREST
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Examens génétiques et médecine génomique	18/02/2026	NEVERS
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Examens génétiques et médecine génomique	18/02/2026	NEVERS
EREGE Grand Est	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	19/02/2026	METZ
ERERIdF Île-de-France	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	19/02/2026	PARIS
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Santé, environnement et climat	23/02/2026	EN LIGNE
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Neurosciences	24/02/2026	ANGOULEME
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	26/02/2026	EN LIGNE
ERERIdF Île-de-France	Procréation	26/02/2026	PARIS
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	27/02/2026	BESANCON
EREHDF Hauts-de-France	Penser l'intergénérationnel	27/02/2026	LILLE
EREGE Grand Est	Procréation	01/03/2026	STRASBOURG

Espace de Réflexion Éthique :	Thème de l'évènement organisé :	Date	VILLE
ERE PACA-Corse	Examens génétiques et médecine génomique	02/03/2026	MARSEILLE
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	02/03/2026	BESANCON
EREGE Grand Est	Sobriété en médecine, juste soin	02/03/2026	STRASBOURG
EREN Normandie	Nouveaux enjeux de la prévention en santé	02/03/2026	LE HAVRE
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	03/03/2026	BESANCON
EREN Normandie	Nouveaux enjeux de la prévention en santé	03/03/2026	EVREUX
ERE PACA-Corse	Procréation	04/03/2026	MARSEILLE
ERE PACA-Corse	Sobriété en médecine, juste soin	04/03/2026	MARSEILLE
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Examens génétiques et médecine génomique	04/03/2026	EN LIGNE
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Sobriété en médecine, juste soin	06/03/2026	VALENCE
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Numérique, IA et santé	06/03/2026	MERIGNAC
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Sobriété en médecine, juste soin	06/03/2026	LIMOGES
ERERC Centre-Val-de-Loire	Penser l'intergénérationnel	06/03/2026	TOURS
EREGE Grand Est	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	09/03/2026	STRASBOURG
EREN Normandie	Nouveaux enjeux de la prévention en santé	09/03/2026	GISORS
ERER Martinique	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	09/03/2026	MACOUBA
ERER Martinique	Santé en Outre-mer	09/03/2026	FORT-DE-FRANCE
ERERC Centre-Val-de-Loire	Neurosciences	09/03/2026	TOURS
EREHDF Hauts-de-France	Penser l'intergénérationnel	10/03/2026	AMIENS
EREN Normandie	Procréation	10/03/2026	ROUEN
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Numérique, IA et santé	10/03/2026	DAX
EREO Occitanie	Sobriété en médecine, juste soin	10/03/2026	MONTAUBAN
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Sobriété en médecine, juste soin	11/03/2026	LIMOGES
EREB Bretagne	Sobriété en médecine, juste soin	12/03/2026	BREST

Espace de Réflexion Éthique :	Thème de l'évènement organisé :	Date	VILLE
EREB Bretagne	Sobriété en médecine, juste soin	12/03/2026	BREST
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Examens génétiques et médecine génomique	12/03/2026	DIJON
EREN Normandie	Nouveaux enjeux de la prévention en santé	12/03/2026	DIEPPE
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Sobriété en médecine, juste soin	12/03/2026	LIMOGES
ERENA Nouvelle-Aquitaine	L'organisation du système de soins	12/03/2026	TULLE
EREO Occitanie	Santé, environnement et climat	12/03/2026	BAGNERES-DE-BIGORRE
ERER Martinique	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	12/03/2026	DIAMANT
ERERIdF Île-de-France	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	12/03/2026	PARIS
ERE PACA-Corse	Sobriété en médecine, juste soin	13/03/2026	MARSEILLE
ERER Martinique	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	13/03/2026	SAINT-JOSEPH
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Sobriété en médecine, juste soin	14/03/2026	LYON
ERER Martinique	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	14/03/2026	LE LAMENTIN
EREGE Grand Est	Procréation	16/03/2026	STRASBOURG
EREN Normandie	Nouveaux enjeux de la prévention en santé	16/03/2026	ROUEN
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Sobriété en médecine, juste soin	16/03/2026	BORDEAUX
EREGIN Guadeloupe et des Iles du Nord	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	17/03/2026	BAIE-MAHAULT
EREHDF Hauts-de-France	L'organisation du système de soins	17/03/2026	LILLE
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Numérique, IA et santé	17/03/2026	BORDEAUX
EREO Occitanie	Numérique, IA et santé	17/03/2026	CARCASSONNE
ERER Martinique	Santé en Outre-mer	17/03/2026	FORT-DE-FRANCE
ERE PACA-Corse	Numérique, IA et santé	18/03/2026	AIX-EN-PROVENCE
EREGE Grand Est	Santé, environnement et climat	18/03/2026	REIMS

Espace de Réflexion Éthique :	Thème de l'évènement organisé :	Date	VILLE
EREGIN Guadeloupe et des Iles du Nord	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	18/03/2026	BASSE-TERRE
EREHDF Hauts-de-France	Penser l'intergénérationnel	18/03/2026	LILLE
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	19/03/2026	DIJON
EREGE Grand Est	Procréation	19/03/2026	VANDOEUVRE-LES-NANCY
EREN Normandie	Procréation	19/03/2026	CAEN
ERERC Centre-Val-de-Loire	Numérique, IA et santé	19/03/2026	TOURS
ERERC Centre-Val-de-Loire	Procréation	19/03/2026	TOURS
ERERIdF Île-de-France	Examens génétiques et médecine génomique	19/03/2026	PARIS
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Examens génétiques et médecine génomique	23/03/2026	DOLE
EREGE Grand Est	Sobriété en médecine, juste soin	23/03/2026	STRASBOURG
EREGE Grand Est	Procréation	23/03/2026	NANCY
EREGE Grand Est	Neurosciences	23/03/2026	STRASBOURG
ERE PACA-Corse	Sobriété en médecine, juste soin	24/03/2026	GAP
ERE PACA-Corse	Sobriété en médecine, juste soin	24/03/2026	MARSEILLE
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Sobriété en médecine, juste soin	24/03/2026	LYON
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Sobriété en médecine, juste soin	24/03/2026	LYON
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Sobriété en médecine, juste soin	24/03/2026	LYON
EREO Occitanie	Sobriété en médecine, juste soin	24/03/2026	CAHORS
ERER Guyanne	Numérique, IA et santé	24/03/2026	CAYENNE
ERERC Centre-Val-de-Loire	Penser l'intergénérationnel	24/03/2026	BRACIEUX
ERE PACA-Corse	Sobriété en médecine, juste soin	25/03/2026	TOULON
EREGE Grand Est	Procréation	25/03/2026	VANDOEUVRE-LES-NANCY
EREGIN Guadeloupe et des Iles du Nord	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	25/03/2026	ABYMES
EREHDF Hauts-de-France	Penser l'intergénérationnel	25/03/2026	LILLE
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Neurosciences	25/03/2026	BORDEAUX

Espace de Réflexion Éthique :	Thème de l'évènement organisé :	Date	VILLE
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Numérique, IA et santé	25/03/2026	BORDEAUX
ERER Guyanne	Numérique, IA et santé	25/03/2026	CAYENNE
ERER Martinique	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	25/03/2026	FORT-DE-FRANCE
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	26/03/2026	BESANCON
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	26/03/2026	DIJON
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	26/03/2026	DIJON
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Examens génétiques et médecine génomique	26/03/2026	VESOUL
EREGE Grand Est	Sobriété en médecine, juste soin	26/03/2026	COLMAR
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Sobriété en médecine, juste soin	26/03/2026	AGEN
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Neurosciences	26/03/2026	POITIERS
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Santé, environnement et climat	26/03/2026	LUBERSAC
EREO Occitanie	Numérique, IA et santé	26/03/2026	SAINT-GAUDENS
ERER Guyanne	Numérique, IA et santé	26/03/2026	SAINT-LAURENT-DU-MARONI
ERERC Centre-Val-de-Loire	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	26/03/2026	TOURS
ERERC Centre-Val-de-Loire	Neurosciences	26/03/2026	TOURS
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Examens génétiques et médecine génomique	27/03/2026	DIJON
EREGE Grand Est	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	27/03/2026	VANDOEUVRE-LES-NANCY
EREHDF Hauts-de-France	Penser l'intergénérationnel	27/03/2026	LILLE
ERERIdF Île-de-France	Examens génétiques et médecine génomique	27/03/2026	PARIS
ERE PACA-Corse	Sobriété en médecine, juste soin	30/03/2026	MARSEILLE
EREGE Grand Est	Procréation	30/03/2026	METZ
EREGE Grand Est	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	30/03/2026	THIONVILLE
ERE PACA-Corse	Sobriété en médecine, juste soin	31/03/2026	DIGNE-LES-BAINS

Espace de Réflexion Éthique :	Thème de l'évènement organisé :	Date	VILLE
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	31/03/2026	DIJON
EREHDF Hauts-de-France	Penser l'intergénérationnel	31/03/2026	SAINT-AMAND-LES-EAUX
EREHDF Hauts-de-France	Penser l'intergénérationnel	31/03/2026	SAINT-AMAND-LES-EAUX
EREO Occitanie	Santé, environnement et climat	31/03/2026	AUCH
ERER La Réunion	Santé en Outre-mer	31/03/2026	SAINT-PIERRE DE LA REUNION
ERERIdF Île-de-France	Procréation	31/03/2026	PARIS
ERE PACA-Corse	Sobriété en médecine, juste soin	01/04/2026	MARSEILLE
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Examens génétiques et médecine génomique	01/04/2026	EN LIGNE
EREGE Grand Est	Santé, environnement et climat	01/04/2026	REIMS
EREGE Grand Est	Nouveaux enjeux de la prévention en santé	01/04/2026	STRASBOURG
EREGIN Guadeloupe et des Iles du Nord	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	01/04/2026	MARIGOT
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Neurosciences	01/04/2026	NIORT
ERER Martinique	Santé en Outre-mer	01/04/2026	SHOELCHER
EREB Bretagne	Sobriété en médecine, juste soin	02/04/2026	RENNES
EREB Bretagne	Numérique, IA et santé	02/04/2026	LORIENT
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	02/04/2026	DIJON
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Examens génétiques et médecine génomique	02/04/2026	BESANCON
EREPL Pays de la Loire	Procréation	02/04/2026	PARIS
ERERC Centre-Val-de-Loire	Examens génétiques et médecine génomique	02/04/2026	TOURS
ERE PACA-Corse	Nouveaux enjeux de la prévention en santé	03/04/2026	NICE
EREGE Grand Est	Cellules souches et organoïdes	04/04/2026	STRASBOURG
EREGE Grand Est	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	07/04/2026	CHARLEVILLE-MEZIERES
EREPL Pays de la Loire	Procréation	07/04/2026	NANTES

Espace de Réflexion Éthique :	Thème de l'évènement organisé :	Date	VILLE
ERE PACA-Corse	L'organisation du système de soins	08/04/2026	MARSEILLE
EREB Bretagne	Sobriété en médecine, juste soin	08/04/2026	DOUARNENEZ
ERERIdF Île-de-France	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	08/04/2026	PARIS
ERE PACA-Corse	Numérique, IA et santé	09/04/2026	NEUILLY-SUR-SEINE
ERERIdF Île-de-France	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	09/04/2026	PARIS
ERE PACA-Corse	Numérique, IA et santé	10/04/2026	NEUILLY-SUR-SEINE
ERE PACA-Corse	Sobriété en médecine, juste soin	10/04/2026	NICE
EREB Bretagne	Numérique, IA et santé	10/04/2026	VANNES
EREB Bretagne	Santé, environnement et climat	10/04/2026	RENNES
EREGE Grand Est	Santé, environnement et climat	10/04/2026	EN LIGNE
EREGE Grand Est	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	10/04/2026	EN LIGNE
EREGE Grand Est	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	10/04/2026	EN LIGNE
EREGE Grand Est	Numérique, IA et santé	10/04/2026	EN LIGNE
EREGE Grand Est	Procréation	10/04/2026	EN LIGNE
EREGE Grand Est	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	10/04/2026	EN LIGNE
EREN Normandie	Sobriété en médecine, juste soin	10/04/2026	CAEN
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Numérique, IA et santé	10/04/2026	BORDEAUX
EREO Occitanie	Sobriété en médecine, juste soin	10/04/2026	RODEZ
ERER Martinique	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	10/04/2026	SAINT-JOSEPH
ERERC Centre-Val-de-Loire	Penser l'intergénérationnel	10/04/2026	SARAN
ERER Martinique	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	13/04/2026	FORT-DE-FRANCE
EREB Bretagne	Nouveaux enjeux de la prévention en santé	14/04/2026	BREST
EREO Occitanie	Santé, environnement et climat	14/04/2026	MONTELS

Espace de Réflexion Éthique :	Thème de l'évènement organisé :	Date	VILLE
ERER Martinique	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	14/04/2026	FORT-DE-FRANCE
ERERC Centre-Val-de-Loire	Penser l'intergénérationnel	14/04/2026	TOURS
EREGE Grand Est	Numérique, IA et santé	15/04/2026	VANDOEUVRE-LES-NANCY
EREO Occitanie	Sobriété en médecine, juste soin	16/04/2026	PAMIERS
ERERIdF Île-de-France	Examens génétiques et médecine génomique	16/04/2026	PARIS
EREB Bretagne	Nouveaux enjeux de la prévention en santé	17/04/2026	VANNES
EREHDF Hauts-de-France	Cellules souches et organoïdes	20/04/2026	LILLE
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Sobriété en médecine, juste soin	21/04/2026	VILLEFRANCHE-SUR-SAONE
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Examens génétiques et médecine génomique	21/04/2026	DIJON
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Neurosciences	21/04/2026	BORDEAUX
EREO Occitanie	Santé, environnement et climat	21/04/2026	TOULOUSE
ERER La Réunion	Santé en Outre-mer	21/04/2026	LE TAMPON
ERERIdF Île-de-France	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	21/04/2026	ANGERS
EREARA Auvergne-Rhône-Alpes	Examens génétiques et médecine génomique	22/04/2026	GRENOBLE
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Santé, environnement et climat	22/04/2026	POITIERS
ERER Martinique	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	22/04/2026	POINTE-À-PITRE
ERERIdF Île-de-France	Procréation	22/04/2026	PARIS
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	23/04/2026	BESANCON
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Examens génétiques et médecine génomique	23/04/2026	BESANCON
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Numérique, IA et santé	23/04/2026	LA ROCHELLE
EREO Occitanie	Sobriété en médecine, juste soin	23/04/2026	NIMES
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Procréation	25/04/2026	LIMOGES
ERE PACA-Corse	Sobriété en médecine, juste soin	27/04/2026	AJACCIO

Espace de Réflexion Éthique :	Thème de l'évènement organisé :	Date	VILLE
ERE PACA-Corse	Santé, environnement et climat	27/04/2026	MARSEILLE
EREGE Grand Est	Penser l'intergénérationnel	27/04/2026	REIMS
ERE PACA-Corse	Examens génétiques et médecine génomique	28/04/2026	AVIGNON
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Examens génétiques et médecine génomique	28/04/2026	BESANCON
EREGE Grand Est	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	28/04/2026	THIONVILLE
ERER La Réunion	Santé en Outre-mer	28/04/2026	SAINT-PIERRE DE LA REUNION
ERERC Centre-Val-de-Loire	Penser l'intergénérationnel	28/04/2026	TOURS
ERERC Centre-Val-de-Loire	Penser l'intergénérationnel	28/04/2026	TOURS
EREGE Grand Est	Santé, environnement et climat	29/04/2026	STRASBOURG
EREHDF Hauts-de-France	Numérique, IA et santé	29/04/2026	LILLE
ERENA Nouvelle-Aquitaine	Santé, environnement et climat	29/04/2026	BORDEAUX
EREO Occitanie	Sobriété en médecine, juste soin	29/04/2026	PERPIGNAN
EREN Normandie	Procréation	30/04/2026	ROUEN
ERERIdF Île-de-France	Examens génétiques et médecine génomique	30/04/2026	PARIS
EREBFC Bourgogne – Franche-Comté	Procréation	04/05/2026	DIJON
EREHDF Hauts-de-France	Penser l'intergénérationnel	04/05/2026	LOMME
EREHDF Hauts-de-France	Numérique, IA et santé	04/05/2026	RANG-DU-FLIERS
ERERC Centre-Val-de-Loire	Penser l'intergénérationnel	04/05/2026	TOURS
ERE PACA-Corse	Examens génétiques et médecine génomique	05/05/2026	MARSEILLE
ERE PACA-Corse	Numérique, IA et santé	05/05/2026	MARSEILLE
ERE PACA-Corse	Examens génétiques et médecine génomique	05/05/2026	CORTE
EREHDF Hauts-de-France	Procréation	05/05/2026	LILLE
EREGE Grand Est	Procréation	06/05/2026	STRASBOURG
EREO Occitanie	Neurosciences	06/05/2026	TOULOUSE
ERERC Centre-Val-de-Loire	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	06/05/2026	TOURS

Espace de Réflexion Éthique :	Thème de l'évènement organisé :	Date	VILLE
ERER Martinique	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	07/05/2026	FORT-DE-FRANCE
ERER La Réunion	Santé en Outre-mer	08/05/2026	SAINT-DENIS
ERE PACA-Corse	Santé, environnement et climat	11/05/2026	MANOSQUE
EREHDF Hauts-de-France	Penser l'intergénérationnel	11/05/2026	CREIL
EREB Bretagne	Procréation	13/05/2026	BREST
ERERC Centre-Val-de-Loire	Procréation	13/05/2026	CHAMBRAY-LES-TOURS
EREO Occitanie	Santé, environnement et climat	21/05/2026	MONTAUBAN
ERERIdF Île-de-France	Dons, greffes d'organes, xénogreffes	21/05/2026	PARIS

ANNEXE 5 : LES SÉMINAIRES D'EXPERTS

Date	Partenariat	Thème
Jeudi 2 avril	Académie nationale de médecine	La sobriété en médecine, garante de la pérennité d'un système solidaire ?
Mardi 7 avril	Académie des sciences	Santé-environnement : questions éthiques.
Mardi 14 avril	École Normale Supérieure	La prévention en santé : quels enjeux éthiques ?
Mardi 28 avril	Institut Pasteur, IRD et Cirad	Santé en Outre-mer : enjeux éthiques. Populations, environnement, recherche.
Mercredi 6 mai	ENS, AP-HP, Chaire de philosophie à l'Hôtel-Dieu, AI & society Institute et Institut santé numérique et société.	Quelle médecine à l'ère de l'IA ?
Lundi 11 mai	CNRS et Inserm	Organoïdes et responsabilité scientifique : quels enjeux éthiques ?

LES SÉMINAIRES EN PARTENARIAT AVEC LES IHU :

Date	Partenariat	Thème
Jeudi 19 mars	Institut Imagine et Agence de la biomédecine	Génétique et société
Mercredi 29 avril	IHU de Strasbourg et Fondation Force	Éthique de recherche en santé

ANNEXE 6 : COMPOSITION DU COMITÉ DE SUIVI ET DU COMITÉ DE RÉDACTION

COMPOSITION DU COMITÉ DE SUIVI :

- Membres du CCNE :
  le Président, Jean-François Delfraissy ; la Vice-Présidente, Anne Caron-Déglise ; Jacques Duranteau, Président de la Section technique, Yvanie Caillé ; Didier Dreyfuss.
- Trois représentants des ERER :
  le coordonnateur de la CNERER, Cyril Hazif-Thomas ; Véronique Averous et Mylène Gouriot.
- Un représentant des comités d'éthique institutionnels : Hervé Chneiweiss.
- Trois membres de l'équipe du CCNE :
  Ingrid Callies, Joseph Eyraud, Juliette Sempé.
- Une membre du CCNE et du CESE pour le suivi du Comité citoyen : Marie-Pierre Gariel
- Trois invités :
  Pierre-Henri Duée au titre du groupe de rédaction du rapport de synthèse des EGB ;
  François Stasse au titre du groupe de rédaction de l'avis du CCNE, Régis Aubry.

COMPOSITION DU COMITÉ DE RÉDACTION :

Jean-François Delfraissy, Président du CCNE

Pierre-Henri Duée, ancien membre du CCNE

Zoé Tibloux, diplômée de Sciences-Po

Coline Periano, docteure en philosophie

2026 ÉTATS GÉNÉRAUX DE LA BIOÉTHIQUE
SCIENCE SANTÉ SOLIDARITÉS

AVRIL 2026

Avis du Comité citoyen des États généraux de la *bioéthique*

La législation française devrait-elle évoluer afin d'autoriser l'accès libre 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 ?

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

cese Conseil économique social et environnemental

Dans le cadre des États généraux de la bioéthique 2026, un Comité citoyen de 30 personnes tirées au sort a été organisé par le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE) et le Conseil économique, social et environnemental (CESE).

Il a rendu l'avis présenté ici, portant sur deux sujets : les tests génétiques en accès libre et le "juste soin".

sommaire

Introduction 5

Sujet 1

Les tests génétiques en accès libre 7

Les repères communs 8

A. Les constats partagés 8

B. Les principes qui ont guidé les réflexions 8

C. Les garanties essentielles quel que soit le scénario 8

Les scénarios étudiés par le Comité citoyen 10

A. Le scénario majoritaire : légaliser les tests en accès libre à des fins de connaissance de ses origines et maintenir l'interdiction des tests à des fins médicales 10

B. Deux scénarios minoritaires étudiés : maintenir l'interdiction des tests quels que soient les usages (1) et légaliser les tests en accès libre à des fins de connaissance de ses origines et à des fins médicales (2) 15

1. Pour un maintien de l'interdiction des tests génétiques en accès libre quels que soient les usages ... 15
2. Pour une légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines et à des fins médicales 16

Sujet 2

Le « juste soin » 19

Manifeste - Notre vision du « juste soin » 20

Les principaux constats et craintes vis-à-vis de la situation actuelle 22

A. Les tendances actuelles 22

B. Les constats et les craintes partagés 22

Les recommandations du Comité citoyen 25

A. Un soin est juste s'il répond au principe de justesse 25

1. Notre conception de la « justesse » 25
2. Les dilemmes identifiés et les recommandations du Comité citoyen 25

B. Un soin est juste s'il répond au principe de justice 27

1. Notre conception de la « justice » 27
2. Les dilemmes identifiés et les recommandations du Comité citoyen 28

C. Un soin est juste s'il répond au principe de solidarité 31

1. Notre conception de la « solidarité » 31
2. Les dilemmes identifiés et les recommandations du Comité citoyen 31

Conclusion **34**
Annexe n°1 : Composition du panel **35**
Annexe n°2 : Détail des sessions **36**
Annexe n°3 : Liste des auditionnés **38**

Introduction

Dans le cadre de la révision de la loi relative à la bioéthique, une démarche nationale de réflexion collective est organisée sous la forme d'États généraux **à l'initiative du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE).** Conformément à la loi, ce débat repose sur la participation de citoyennes et citoyens, sélectionnés de manière à représenter la société française dans sa diversité, et chargés d'élaborer un avis argumenté ainsi que des recommandations rendus publiques.

Pour les États généraux de la bioéthique 2026, un Comité citoyen composé de 30 personnes a été constitué par tirage au sort, parmi des volontaires issus de l'ensemble des régions métropolitaines. Âgés de 21 à 78 ans, ses membres représentent une pluralité de profils en termes de genre, d'âge, de catégories socioprofessionnelles et de territoires.

Ce Comité s'inscrit dans un **partenariat inédit avec le Conseil économique, social et environnemental (CESE),** qui en a assuré l'organisation, dans la continuité de sa contribution aux États généraux de la bioéthique[1].

Réuni au CESE pendant trois sessions de trois jours, entre février et avril 2026 - soit neuf jours de délibération - **le Comité citoyen a été chargé d'élaborer un avis argumenté et des recommandations sur les deux questions suivantes :**

→ ***La législation française devrait-elle évoluer afin d'autoriser l'accès libre 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 ?***

Déroulé des travaux du Comité citoyen

La première session (du 25 au 27 février) visait à l'appropriation des sujets et a permis aux participantes et participants de construire un socle commun de connaissances. Elle s'est appuyée sur un socle documentaire (comprenant définitions, chiffres clés, cadre juridique, éléments de contexte) ainsi que sur de nombreuses auditions d'experts sélectionnés selon des critères d'indépendance, de pluralisme et provenant d'horizons variés : professionnels de santé (médecins, professeurs de santé publique, généticiens, directeurs d'hôpital), représentants d'associations de patients, parlementaires, juristes, sociologues ou encore philosophes.

« Cette première étape a été essentielle. Elle nous a apporté des éclairages nécessaires à la compréhension des enjeux et nous a permis de structurer progressivement nos réflexions tant individuelles que collectives. » Prise de parole d'une membre du Comité citoyen, lors de la séance de restitution

Les deux sessions suivantes (du 18 au 20 mars et du 7 au 9 avril 2026*)* ont été consacrées à la délibération et à la rédaction de l'avis du Comité citoyen ;

- La deuxième session a porté sur la thématique des ***tests génétiques en accès libre*** ;
- La troisième a porté sur la thématique ***Penser le « juste soin » : jusqu'où traiter ?***

[1] Avis du CESE, À la recherche des origines : réguler les tests génétiques en accès libre, avril 2026.

Au cours des travaux, les citoyennes et citoyens ont échangé, confronté leurs points de vue et construit collectivement des réponses aux questions posées. Les séances ont alterné entre des temps d'atelier en sous-groupes - constitués de manière aléatoire ou par affinités d'opinion -et des séances plénières permettant de restituer, débattre et valider les recommandations. A chaque session, de nouvelles auditions d'experts sont venues nourrir les réflexions.

Ce processus a permis de faire émerger la diversité des points de vue, de dégager des principes éthiques communs et de formuler des recommandations collectives et argumentées. Il garantit une délibération éclairée, pluraliste et structurée, visant à éclairer les pouvoirs publics sur le modèle de société à construire face aux progrès de la science et de la médecine.

« Respect, bienveillance, sérieux et écoute ont été les maîtres mots de nos échanges permettant à chacune et chacun de s'exprimer librement. Cette mission de réflexion sur les enjeux éthiques de notre société contemporaine nous a permis de passer d'opinion individuelle à l'élaboration d'un message commun, tout en prenant en compte les voix minoritaires qui se sont exprimées. » Prise de parole d'une membre du Comité citoyen, lors de la séance de restitution

Les conclusions du Comité citoyen, détaillées dans le présent **avis - adopté à l'unanimité** par les participantes et participants - ont été restituées aux membres du CCNE le 9 avril 2026.

L'avis s'organise en deux parties correspondant aux thématiques abordées ; la **première est consacrée aux *tests génétiques en accès libre*,** la **seconde au sujet *Penser le « juste soin » ; jusqu'où traiter ?***

Sujet 1

Les tests génétiques en accès libre

Dans le cadre de ses travaux, le Comité citoyen avait pour mission de répondre à la question suivante :

La législation française devrait-elle évoluer afin d'autoriser l'accès libre aux tests génétiques, à des fins médicales ou de connaissance de ses origines, et selon quelles modalités d'encadrement ?

Pour y répondre, le Comité citoyen a d'abord bénéficié d'un temps d'appropriation du sujet, notamment à travers des auditions mobilisant des expertises sur les enjeux médicaux, juridiques, généalogiques ou encore sociologiques, ainsi que sur les principaux arguments en présence. Ce travail a permis aux citoyens et citoyennes de mieux comprendre le cadre actuel d'encadrement des tests génétiques en France, et d'établir un ensemble de constats partagés.

À partir de ces éléments, les membres du Comité ont identifié, en réponse à la question posée, trois scénarios possibles, selon les usages des tests génétiques en accès libre :

1. **Légaliser les tests à des fins de connaissance de ses origines et maintenir l'interdiction des tests à des fins médicales** (scénario majoritairement soutenu au sein du Comité)
2. **Maintenir l'interdiction des tests génétiques en accès libre quels que soient les usages**
3. **Légaliser les tests génétiques en accès libre quels que soient les usages**

Ces scénarios ont été approfondis au sein de groupes d'opinion, puis confrontés aux points de vue de l'ensemble des membres du Comité. Ce processus a permis aux participants d'affiner leurs réflexions, de faire évoluer leurs positions, parfois de changer d'avis, pour aboutir à des propositions concrètes de modalités de mise en œuvre pour chaque scénario.

Les échanges ont également fait émerger des points communs et des convergences fortes sur le sujet des tests génétiques. Les citoyens et citoyennes ont ainsi souhaité mettre en lumière des repères communs et des garanties fondamentales, qui dépassent les scénarios étudiés, et qu'ils entendent porter collectivement.

PARTIE 01

Les repères communs

Au fil des travaux, de fortes convergences ont émergé au sein du Comité citoyen. Elles constituent un socle commun considéré comme essentiel pour encadrer toute évolution de la législation sur les tests génétiques en accès libre, quel que soit le scénario retenu.

A. Les constats partagés

Les tests génétiques constituent des outils médicaux précieux : ils sont des leviers majeurs de prévention et de traitement. Ils viennent notamment répondre à des situations d'errance diagnostique et permettent d'avoir des résultats dans des délais plus rapides.

Mais les tests génétiques ne sont pas des tests anodins :

- L'information génétique est une **donnée extrêmement sensible** et potentiellement discriminatoire.
- L'information génétique est une **information personnelle mais aussi partagée**. Elle ne concerne pas uniquement l'usager qui a fait le test, mais induit à communiquer des informations sensibles susceptibles d'avoir des implications sur des membres de la famille.
- L'information génétique est **une information probabiliste et complexe**.
- Les **résultats des tests génétiques sont susceptibles d'engendrer des conséquences majeures** pour la personne et son entourage. La révélation d'un lien de filiation inattendu ou de prédispositions génétiques à des maladies graves bouleverse profondément une vie et la manière de percevoir l'avenir.

Le cadre actuel de l'interdiction des tests génétiques en accès libre en France existe (impossibilité de commander un test en France et de faire de la publicité), **mais il est contourné** et les sanctions ne sont pas appliquées.

B. Les principes qui ont guidé les réflexions

Le Comité citoyen a identifié un ensemble de principes éthiques qui ont guidé les réflexions. Il considère que ces principes doivent constituer des repères essentiels pour éclairer les choix collectifs à venir.

- **La dignité humaine** et la non-patrimonialité du corps, avant toute chose.
- **L'autonomie** : le respect des choix de la personne (libre arbitre) et la possibilité pour chacune et chacun de faire ses propres choix grâce à la sensibilisation et à l'information.
- **Le consentement et le non-consentement** des personnes concernées ou impactées par les tests ont été interrogés, quels que soient les scénarios.
- **La sécurité des données** (stockage, gestion et transfert).

C. Les garanties essentielles quel que soit le scénario

Quelle que soit l'évolution de la législation relative aux tests génétiques en accès libre, le Comité citoyen considère qu'un certain nombre de garanties doivent être assurées :

- **Développer des moyens de sensibilisation, d'information, d'éducation et de prévention** : il y a un enjeu fort d'alerter, de documenter et de disposer d'une information fiable sur les tests génétiques, car il s'agit d'une donnée sensible et qu'il existe un manque d'acculturation global.

- **Distinguer l'usage médical de l'usage de connaissance des origines** des tests génétiques en accès libre car les finalités et les implications sont différentes.
- **Combiner l'impératif de sobriété** (économique, environnementale, etc.) avec la **garantie des besoins individuels** dans un système de santé en tension.
- **Garantir un cadre réglementaire strict**, que l'on maintienne ou non l'interdiction des tests génétiques en accès libre, afin de faire de la protection de l'individu la priorité.
- **Renforcer la protection des données génétiques collectées**, avec un respect strict, à minima, des règles existantes (RGPD), et garantir la souveraineté française et européenne sur la gestion de ces données
- **Renforcer l'accompagnement à destination de l'usager ou de l'usager potentiel**, que ce soit dans le cadre de la réalisation du test (en cas de légalisation), ou dans l'orientation vers d'autres options que le recours au test (vers des associations de patients, des généalogistes, en cas de maintien de l'interdiction) : former les professionnels, ouvrir davantage de structures d'accompagnement…

PARTIE 02

Les scénarios étudiés par le Comité citoyen

Le Comité citoyen a proposé plusieurs scénarios d'évolution de la législation relative aux tests génétiques, en formulant, pour chacun, des propositions détaillées de mise en œuvre.

A. Le scénario majoritaire : légaliser les tests en accès libre à des fins de connaissance de ses origines et maintenir l'interdiction des tests à des fins médicales

Recueillant l'adhésion de plus de 2/3 du panel (20 membres sur 28), le scénario majoritaire au sein du Comité citoyen propose la légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines tout en maintenant une interdiction stricte des tests à des fins médicales en dehors du cadre actuel (c'est-à-dire sans prescription médicale).

Manifeste

Déclaration rédigée par les membres du Comité citoyen qui se sont positionnés en faveur de ce scénario

« Nous, Comité citoyen, après avoir entendu et échangé avec les différents intervenants concernés, donnons un avis favorable à l'accès libre aux tests génétiques pour la connaissance de ses origines. À l'inverse, nous n'autorisons pas les tests en accès libre dans le domaine médical.

Concernant les tests en libre accès sur la recherche des origines, nous souhaitons une autorisation encadrée. Elle répond à une ouverture d'un droit de l'individu à avoir un libre accès à sa propre histoire. Sur la base du principe bioéthique d'autonomie, celui-ci devra donner son consentement éclairé sur les données récupérées et traitées en étant informé des conséquences éventuelles des résultats. Nous souhaitons que ces tests soient effectués dans un lieu physique (pharmacie, laboratoire ainsi que les établissements accrédités par l'État) afin de lutter contre la fraude et pour obtenir une base de données fiable.

Le choix de maintenir l'interdiction des tests génétiques à visée médicale en accès libre repose avant tout sur des enjeux de protection des individus. L'interprétation des données génétiques est complexe et peut générer des erreurs, des angoisses.

En conservant un cadre strict déjà existant, l'État cherche donc à garantir un usage éthique, sécurisé, et médicalement encadré de ces tests sensibles.

Dans une visée de sobriété financière et de préservation du système de santé, la prise en charge des frais sera individuelle auprès des demandeurs. »

Détail des propositions visant à encadrer la légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines

Les propositions suivantes viennent préciser les modalités d'encadrement et de mise en œuvre d'une légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines.

Au regard des enjeux majeurs que soulèvent ces tests, nous avons souhaité poser des garanties claires, comme conditions indispensables à leur légalisation. Celles-ci couvrent l'ensemble du parcours de réalisation du test : de l'encadrement de l'accès aux tests à la protection des données collectées.

Encadrement de l'accès au test

→ **Autoriser les entreprises privées à proposer des tests génétiques à visée de connaissance de ses origines à condition qu'elles soient certifiées, contrôlées et encadrées par l'État.** Cette certification, financée par les entreprises, impose des exigences élevées en matière de qualité, de fiabilité et de stockage des données, y compris pour les entreprises hors de l'Union européenne. Cela signifie que si des entreprises françaises ou étrangères proposent des tests alors qu'elles n'ont pas obtenu cette certification, leur vente et leur utilisation sont illégales.

→ **Autoriser l'accès à ces tests pour les personnes majeures ainsi que pour les mineurs à partir de 16 ans**, sous réserve de l'accord préalable des responsables légaux. Cette possibilité reconnaît la légitimité, dans certaines situations, de la recherche des origines par les adolescents, tout en garantissant un encadrement adapté à leur maturité, dans la continuité des dispositifs existants tels que le Conseil national pour l'accès aux origines personnelles.

> *Une minorité du Comité citoyen n'était pas en faveur d'autoriser l'accès aux tests à partir de 16 ans, estimant qu'il n'y a pas, à cet âge, la maturité émotionnelle nécessaire à la réception de tels résultats.*

Modalité d'information de l'usager et recueil du consentement éclairé

→ **Informer l'usager de manière claire et complète,** avant le test, afin de recueillir un consentement véritablement éclairé. Cette exigence est essentielle au regard de la sensibilité des données et des risques associés.

→ **Instaurer une charte de consentement et d'engagement signée par l'usager et l'entreprise.**
- Cette charte permet à l'usager de définir précisément (sous forme de cases à cocher) :
  - les informations qu'il souhaite recevoir ou non (parenté, origine…)
  - les modalités de conservation des données (durée, anonymisation…)
  - les usages autorisés des données collectées (recherche, cadre judiciaire…)
- De son côté, l'entreprise s'engage notamment sur la fiabilité des tests, l'absence de revente des données, l'information quant aux accompagnements proposés, ainsi que l'interdiction de collecter certaines données sensibles, notamment phénotypiques.

Financement du test

→ **Faire financer le test dans son intégralité par l'usager**, aucune prise en charge par la collectivité.

→ **Soumettre les tests à la TVA** comme tout service marchand pour permettre de générer des financements pour l'État.

Modalités de réalisation du test

→ **Réaliser le test uniquement dans des lieux certifiés et habilités** (pharmacies, laboratoires) avec la présence d'un professionnel pour conseiller, accompagner l'usager et recueillir le consentement via la charte ;

→ **Vérifier l'identité et l'âge de l'usager** via une pièce d'identité ou la carte vitale pour garantir la fiabilité de la base de données et éviter toute fraude en s'assurant que la personne qui procède au test est bien consentante à le réaliser.

Une réserve a été exprimée au sein du Comité citoyen, une minorité étant favorable à permettre à l'usager de réaliser son test en ligne s'il le souhaite, afin de ne pas ajouter une contrainte qui pourrait l'encourager à aller procéder à des tests en ligne en dehors du cadre légal.

Réception et interprétation des résultats

→ **Transmettre les résultats uniquement à l'usager** par voie sécurisée (mail, site, courrier recommandé).
→ **Remettre uniquement des résultats demandés par l'usager** au moment de la signature de la charte de consentement, avec possibilité de recevoir les données brutes pour d'éventuelles futures interprétations.
→ **Remettre uniquement les résultats à l'usager,** sans obligation de prévenir sa parentèle des résultats obtenus, car il s'agit d'une démarche personnelle. De plus, il apparaît difficile d'instaurer une obligation effective d'informer la famille.
→ **Imposer aux entreprises habilitées à proposer les tests d'informer l'usager des possibilités d'accompagnement** en fournissant par exemple une liste de structures et de professionnels (psychologues, généalogistes, « psychogénéalogistes»,...). Cette mention figure parmi leurs engagements qui conditionnent une certification à proposer des tests en France. Pour l'annonce de résultats qui peuvent être difficiles et bouleversants, il est important que les personnes qui le souhaitent puissent être redirigées vers un accompagnement psychologique. Il revient à l'usager de décider ou non de solliciter cet accompagnement, à la charge de l'usager.

Stockage et protection des données :

→ **Appliquer le RGPD** aux données collectées et garantir les droits des usagers associés (droit à l'oubli, anonymisation, retrait du consentement...)
→ **Stocker les données génétiques selon des normes de sécurité strictes** et imposer que les données soient hébergées au sein de l'Union européenne, car le stockage représente un enjeu important de souveraineté, de contrôle et de protection des données. **Les données sont stockées dans des data centers habilités par l'État** via des normes et certifications attribuées aux établissements (normes identiques à celles des pharmacies et laboratoires accrédités).
→ **Déterminer la durée de conservation des données selon le consentement** de l'usager, avec possibilité de renouvellement et anonymisation à terme.
→ **Favoriser une gestion écologique et sobre des données**

Gestion et usages des données

→ **Permettre l'utilisation des données uniquement selon les choix faits par l'usager dans la charte de consentement**, notamment :
    - Possibilité de consentir à l'utilisation de ses données dans le cadre de la recherche de manière anonymisée
    - Possibilité de consentir à l'utilisation de ses données dans le cadre judiciaire

Un dissensus a toutefois émergé au sein du Comité sur ce point : certains insistent sur la nécessité de prévenir les risques de dérives en dressant des garanties (discriminations, racisme, évolutions politiques autoritaires), tandis que d'autres soulignent les avancées possibles pour la résolution d'enquêtes non élucidées et l'identification des victimes comme des suspects. Une faible minorité de citoyens s'est prononcée en faveur d'une transmission obligatoire des données aux services de police.

→ **Instaurer des mécanismes de contrôle indépendants accrédités par l'État**, garantissant qualité, fiabilité et protection des données.

Détail des propositions visant à garantir l'interdiction des tests génétiques en accès libre à des fins médicales

Nous souhaitons maintenir l'interdiction des tests libres à des fins médicales, dans la mesure où il existe déjà la possibilité de recourir à des tests génétiques dans un cadre médical encadré, sur prescription, qui apporte des garanties essentielles. Les données génétiques médicales sont difficiles à interpréter, et la fiabilité des résultats est incertaine. Leurs implications, sensiblement différentes, peuvent générer du stress ou de l'anxiété inutiles, avec des conséquences majeures pour les personnes concernées.

Dans ce contexte, nous avons élaboré des propositions visant à garantir et rendre pleinement effective l'interdiction actuelle des tests génétiques en accès libre à des fins médicales. Celles-ci reposent notamment sur un renforcement du contrôle et des sanctions à l'égard des entreprises, une sensibilisation forte du grand public et des professionnels, ainsi qu'un investissement à long terme dans le domaine de la génétique afin de répondre aux besoins croissants.

→ **Renforcer les contrôles et les sanctions des entreprises étrangères qui proposent ces tests en France dans une logique dissuasive**
- **Bloquer en France les sites des entreprises qui proposent ces tests** (bloquer les sites en ".fr") afin de réduire de façon significative la demande née de l'offre actuelle ;
- **Encadrer les moteurs de recherche pour empêcher les contenus sponsorisés**, avec des bandeaux d'alerte qui avertissent sur l'interdiction et sur les risques associés ;
- **Appliquer fermement et systématiquement les sanctions prévues par la loi à l'encontre des entreprises** qui proposent illégalement ces tests en France à travers la mise en place de sanctions graduelles ;
- **Pénaliser financièrement les entreprises qui font de la publicité** et de la promotion des tests en libre accès.

→ **Sensibiliser les citoyennes et les citoyens plutôt que de sanctionner dans une logique préventive sur les risques** (sensibilité de la donnée, manque de fiabilité, impacts psychologiques, cadre légal et sanctions…)
- **Éduquer et sensibiliser à la génétique dans les programmes scolaires** à partir de la 4e et jusqu'au début du lycée afin de permettre une montée en compétence sur la génétique, les spécificités des données génétiques et donc sur les risques ;
- **Sensibiliser le grand public en garantissant une information de qualité, documentée, fiable via un travail journalistique sur la question des tests génétiques,** notamment sur les chaînes publiques, via par exemple des reportages ;
- **Mettre en place des messages d'avertissement sur les moteurs de recherche** pour les personnes ayant effectué des recherches en vue de la réalisation illégale d'un test, **afin** de sensibiliser aux risques ;
- **Développer des actions ciblées de prévention** comme un questionnaire sur Ameli.fr à destination des éventuels demandeurs de tests avec quelques questions simples sur les antécédents médicaux et les symptômes afin de rassurer et de mieux orienter les personnes, ou encore un numéro vert sur une ligne dédiée, un affichage de prévention en salle d'attente des praticiens de santé, etc.

→ **Sensibiliser les professionnels de santé pour favoriser la prévention**
- **Sensibiliser et orienter les usagers potentiels de tests génétiques à visée médicale vers les médecins généralistes,** qui deviennent des interlocuteurs privilégiés en cas de doute sur la nécessité de faire un test ou non. Cela nécessite de former en continu les médecins généralistes sur les enjeux de génétique.

- **Développer le métier des conseillers en génétique**, pour augmenter leur nombre et leur permettre d'être également un interlocuteur essentiel pour les usagers potentiels de tests génétiques à visée médicale. Ils auront ainsi également un rôle d'information et d'orientation sur l'opportunité ou non de réaliser le test en fonction du contexte médical du patient, permettant ainsi de "réguler" la demande.

Certains citoyens ont exprimé des réserves quant à la nécessité de déployer des moyens de prévention importants pour encadrer la question des tests génétiques en accès libre, qui ***n'apparaît pas selon eux comme une priorité majeure de santé publique.*** *Certains estiment même que ces actions de sensibilisation pourraient* ***éveiller la curiosité de personnes*** *jusque-là non informées de l'existence de ces tests et produire un effet contre-productif, en entraînant une augmentation de la demande de tests illégaux.*

→ **Un accompagnement limité aux consultations médicales classiques**

- **Ne pas prévoir d'interprétation médicale en France des résultats issus de ces tests illégaux**, même si les résultats identifient des prédispositions à des maladies car :
  - La fiabilité de ces tests est incertaine ;
  - Dans la mesure où le recours à ces tests relève d'une démarche individuelle répondant avant tout à une curiosité personnelle et effectuée en dehors du cadre légal, il n'incombe pas à la collectivité de supporter le coût de l'accompagnement des résultats ni celui d'éventuels examens complémentaires.
- **Ouvrir la possibilité pour l'usager de consulter un médecin dans le cadre d'une consultation classique** afin qu'il ne soit pas démuni face à des résultats difficiles. Celui-ci s'attachera alors à comprendre les motivations ayant conduit au recours au test (antécédents familiaux, anxiété, symptômes, etc.), sans tenir compte des résultats obtenus. Le médecin a alors un rôle de conseil : si la situation le justifie, il pourra orienter le patient vers un généticien. Le coût de ces consultations intégrées dans un parcours de soin classique pourra être pris en charge par la collectivité car les mesures listées ci-dessus vont permettre de réduire le nombre de personnes ayant recours à des tests illégaux et cela représentera donc un faible nombre de personnes et donc un coût absorbable.

→ **Investir dans la génétique et développer l'offre de tests existants dans le cadre médical afin de mieux répondre aux besoins**

- **Renforcer et élargir l'offre de tests génétiques dans un cadre médical :**
  - **Développer le dépistage néonatal** : élargir le nombre de maladies recherchées à la naissance, notamment pour des pathologies graves, curables ou pouvant être prises en charge précocement, et se déclarant durant l'enfance.
  - **Laisser le choix aux représentants légaux de reporter le dépistage néonatal dans la première année de l'enfant** (au lieu des premiers jours) avec leur consentement éclairé afin d'être en mesure émotionnellement de recevoir un résultat sans systématiser le test
  - **Renforcer les tests présymptomatiques** : dans le cadre d'enquêtes familiales ou de suspicion de maladies héréditaires, les tests présymptomatiques pourraient être davantage proposés et pris en charge, afin d'identifier précocement les personnes à risque.
- **Investir dans la génétique afin de réduire les délais d'attente** pour réaliser les tests génétiques dans un cadre médical, favoriser la détection rapide des maladies génétiques et permettre à plus de personnes d'y recourir.

B. Deux scénarios minoritaires étudiés : maintenir l'interdiction des tests quels que soient les usages (1) et légaliser les tests en accès libre à des fins de connaissance de ses origines et à des fins médicales (2)

1. Pour un maintien de l'interdiction des tests génétiques en accès libre quels que soient les usages

Une minorité du Comité citoyen (5 membres sur 28), souhaite maintenir l'interdiction stricte des tests génétiques en accès libre quels que soient les usages, que ce soit à des fins de connaissance de ses origines ou à des fins médicales.

Manifeste

Déclaration rédigée par les membres du Comité citoyen qui se sont positionnés en faveur de ce scénario

« En tant que membres du comité citoyen, nous sommes conscients des enjeux posés par les tests génétiques en libre accès. Nous émettons cet avis à la lumière des auditions d'experts et de nos réflexions collectives. Un test génétique est tout sauf anodin, il engage non seulement la personne dans son intimité mais également sa famille.

Nous affirmons la nécessité de maintenir l'interdiction de ces tests génétiques en accès libre pour préserver le principe constitutionnel de dignité de la personne humaine et ainsi parer le risque de marchandisation et de perte de souveraineté des données sensibles et personnelles.

Cette interdiction assure également l'importance du respect du consentement et du non-consentement, à savoir l'équilibre entre les différents droits (droit de connaître ses origines, droit de ne pas savoir).

Il nous apparaît essentiel de rappeler les responsabilités de l'individu et celles des acteurs (entreprises, professionnels de santé) concernés dans le cadre budgétaire actuel contraint pour la société. Nous permettons ainsi d'éviter la prise en charge de tests génétiques à la fiabilité incertaine, générateurs d'anxiété pour les personnes.

Par cet avis, nous souhaitons garantir la primauté de l'éthique sur les intérêts commerciaux tout en permettant le progrès médical grâce au cadre actuel. »

Détail des propositions visant à garantir l'interdiction des tests génétiques en accès libre à des fins médicales

(Voir le détail des propositions ci-dessus)

Détail des propositions visant à garantir l'interdiction des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines

Dans ce scénario, la priorité est donnée au **droit de ne pas savoir**, afin de protéger les personnes contre toute révélation involontaire de leurs origines génétiques. C'est sur ce principe que se fonde **la principale divergence** avec les membres qui soutiennent la légalisation des tests à visée de connaissance des origines, pour qui le droit d'accès à ses origines est prioritaire.

Les propositions visant à l'interdiction des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines reposent sur le même cadre et les mêmes garanties que celles définies pour les tests à finalité médicale.

À ce socle commun, nous souhaitons ajouter des mesures spécifiques relatives à l'usage généalogique :

→ **Mettre en place une campagne publique de sanction des entreprises qui vendent les tests en France** afin de lancer une démarche dissuasive forte.

→ **Garantir le respect absolu du consentement de la personne concernée par la recherche** (femme ayant accouché sous X, donneurs et donneuses pour la PMA notamment) sans identification ou prise de contact possible sans cet accord préalable, au regard des risques psychologiques et de bouleversements familiaux encourus ainsi que des éventuels problèmes de fiabilité existants.

→ **Développer et promouvoir les alternatives existantes encadrées et sécurisées pour la recherche de ses origines :**
- **Informer de l'existence du Conseil national pour l'accès aux origines personnelles** (CNAOP), et visibiliser son action d'aide à la recherche de ses origines
- **Informer de l'existence d'associations de généalogie**, offrant un accompagnement respectueux du cadre légal

2. Pour une légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines et à des fins médicales

Une minorité du Comité citoyen (3 membres sur 28) se positionne en faveur d'une légalisation des tests génétiques en accès libre quels que soient les usages, que ce soit à des fins de connaissance de ses origines ou à des fins médicales. Le principal argument de ce scénario repose sur le fait que la légalisation permettra de protéger davantage les usagers.

Manifeste

Déclaration rédigée par les membres du Comité citoyen qui se sont positionnés en faveur de ce scénario

« Actuellement, nous faisons partie d'un pays en questionnement sur la légalisation des tests génétiques. Les questions de sécurisation des données, du respect de la vie privée, du secret médical et de l'accompagnement psychologique rendent ce sujet complexe.

Face à ces avancées mondiales, la légalisation devient inévitable.

Partant de ce principe, la définition du cadre légal s'impose.

La légalisation permet d'avoir un contrôle sur les données et leur stockage, mais aussi une population plus avertie et un meilleur libre arbitre.

Elle permet donc de mettre le consentement au cœur de la démarche, laissant toujours l'individu libre de ses choix.

Cela participe également à l'intérêt collectif, notamment en développant la recherche, la création de bases de données fiables, une meilleure prévention des maladies génétiques, et une meilleure accessibilité pour les personnes en recherche de filiation.

La légalisation permet une sécurisation du système à grande échelle, ce qui limite les dérives dans l'utilisation et la revente des données, ou bien un risque de mauvaise interprétation des résultats.

Afin de protéger les citoyens, la légalisation des tests génétiques apporte un réel progrès dans un cadre sécurisant, tout en respectant la liberté de chacun. »

Détail des propositions visant à encadrer la légalisation des tests génétiques en accès libre à des fins de connaissance de ses origines

(Voir le détail des propositions ci-dessus)

Détail des propositions visant à encadrer la légalisation des tests génétiques à des fins médicales

Nous considérons qu'un même test doit pouvoir donner accès, selon le choix exprimé par l'usager dans la charte de consentement signée en amont, à des résultats relatifs soit à la connaissance des origines, soit à des informations à visée médicale.

La légalisation des tests génétiques à des fins médicales repose sur un cadre et des garanties proches de celles prévues pour les tests à finalité de connaissance des origines. Toutefois, en raison de la finalité médicale de ces tests, **des exigences supplémentaires sont nécessaires** : les conséquences étant plus lourdes, leur légalisation appelle à une vigilance renforcée en matière d'encadrement, d'accompagnement et de protection des usagers.

Au socle commun précédemment exposé, les garanties suivantes s'ajoutent pour les tests à finalité médicale :

Encadrement de l'accès aux tests

- → **Fixer un âge minimum de 18 ans** pour accéder à ces tests.
- → **Autoriser uniquement des entreprises françaises ou étrangères accréditées** à proposer ces tests, avec une certification spécifique plus exigeante que celle applicable aux tests à visée de connaissance des origines.
- → **Limiter la réalisation des tests à des espaces de santé agréés**, garantissant sécurité et accompagnement.
- → **Faire financer le test dans son intégralité par l'usager,** comme pour les tests à visée de connaissance des origines. Les tests prescrits par des généticiennes et les généticiens continuent par ailleurs d'être proposés et remboursés dès lors qu'ils s'inscrivent dans un cadre médical prévu par la loi.

Information et recueil du consentement éclairé

- → **Permettre à l'usager de définir le périmètre des informations recherchées dans la charte de consentement signée** en amont (cocher quelles prédispositions rechercher et transmettre) ainsi que les usages qui pourront être faits de ces données (recherche scientifique, enquêtes judiciaires). Ne seront analysés par l'entreprise uniquement les segments d'ADN demandés par l'usager.
- → **Informer préalablement l'usager** sur les risques, la fiabilité des tests, la nature prédictive des résultats, ainsi que sur son droit de rétractation, avec une lecture partagée du document explicatif.

Résultats et accompagnement

- → **Remettre les résultats uniquement à l'usager**, en limitant la transmission aux seules informations demandées dans la charte de consentement. L'usager a également la possibilité de

donner ou non son consentement à recevoir des données incidentes susceptibles de l'intéresser, non initialement recherchées.

- → **Organiser une remise des résultats en main propre avec un professionnel de santé formé et accrédité**, afin de garantir une interprétation fiable et un accompagnement adapté, en raison du caractère plus sensible des résultats. Tous les coûts engendrés par l'interprétation et l'accompagnement sont à la charge des entreprises réalisant ces tests et/ou des usagers, sans prise en charge par l'Etat.
- → **Prévoir l'obligation pour l'entreprise de réorienter l'usager** vers le système de santé et les médecins compétents si nécessaire (en cas de forte prédisposition à des maladies)
- → **Laisser à l'usager le libre choix de partager les résultats** avec toute personne de sa famille susceptible d'être concernée, celui-ci étant responsable de l'information reçue.

Protection des données

- → **Garantir le libre choix quant aux usages des données**, conformément au consentement donné en amont par l'usager.
- → **Appliquer le cadre actuel de protection des données médicales** au stockage des données issues de ces tests.

Contrôle et mise en œuvre

- → Comme pour les tests de connaissance de ses origines, **mettre en place un contrôle opéré par un organe indépendant agréé**, avec une attention particulière portée à la fiabilité des résultats et des méthodes.
- → **Prévoir une expérimentation progressive**, en légalisant d'abord les tests à finalité de connaissance des origines, puis dans un second temps les tests à finalité médicale, afin d'évaluer le cadre et les garanties avant la généralisation de cet usage.

Sujet 2

Le « juste soin »

Dans le cadre de ses travaux, le Comité citoyen avait pour mission de répondre à la question suivante :

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

Pour y répondre, les membres du Comité citoyen ont d'abord bénéficié d'un temps d'appropriation du sujet, à travers des auditions mobilisant des expertises sur les enjeux médicaux, sociétaux, économiques ou encore philosophiques. Ce travail leur a permis d'établir un ensemble de constats partagés vis-à-vis de la situation actuelle du système de santé.

À partir de ces éléments, les citoyens et citoyennes ont mis en évidence la nécessité de repenser le système de santé autour d'une conception du « juste soin », structurée en trois dimensions indissociables :

- **la justesse du soin ;**
- **la justice du soin ;**
- **la solidarité.**

Ces trois piliers, complémentaires et interdépendants, constituent le socle de leur réflexion.

Ces dimensions ont été approfondies au sein de sous-groupes de travail, puis mises en discussion collective. Ce travail a permis de faire émerger des dilemmes éthiques associés à chaque dimension, en identifiant des conflits de valeurs en présence. À partir de ces dilemmes, les citoyens et citoyennes ont formulé des recommandations nuancées et argumentées, visant à expliciter les arbitrages opérés entre les principes éthiques en tension et proposer des orientations pour éclairer les choix collectifs à venir.

Dans un second temps, les citoyens et citoyennes ont pris du recul sur leurs travaux afin de dégager une conception partagée des notions de justesse, de justice et de solidarité, reflétant l'esprit de leurs délibérations.

Enfin, les échanges ont fait émerger des priorités, des repères communs et des garanties fondamentales que les membres du Comité souhaitent porter collectivement. Ces éléments constituent les fondements de leur vision du « juste soin » et structurent le manifeste présenté ci-dessous.

PARTIE 01

Manifeste - Notre vision du « juste soin »

Déclaration rédigée par les membres du Comité citoyen

« Nous, Comité citoyen, avons 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'inscrit dans une approche globale de la santé. Nous nous prononçons en faveur de 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 uniquement du médical ; il englobe et interagit avec la vie politique, sociale, et économique et doit placer l'humain au centre du système. Nous avons été sensibles à l'importance de la prévention en matière de santé ainsi qu'au rôle de l'intelligence artificielle.

Ainsi, nous affirmons l'importance d'une pensée préventive plutôt que curative, fondée sur l'information, la sensibilisation et l'éducation dès le plus jeune âge, tout en équilibrant les investissements publics. Nous considérons que l'environnement (accès à un logement digne, à des espaces végétalisés, réduction des pollutions, accès facilité à l'activité physique...) est un facteur déterminant de la bonne santé. Nous rappelons le rôle essentiel des trois niveaux de prévention - primaire, secondaire et tertiaire- pour agir sur les comportements et apprendre à chacun à prendre soin de sa santé, dès le plus jeune âge, dans une approche globale.

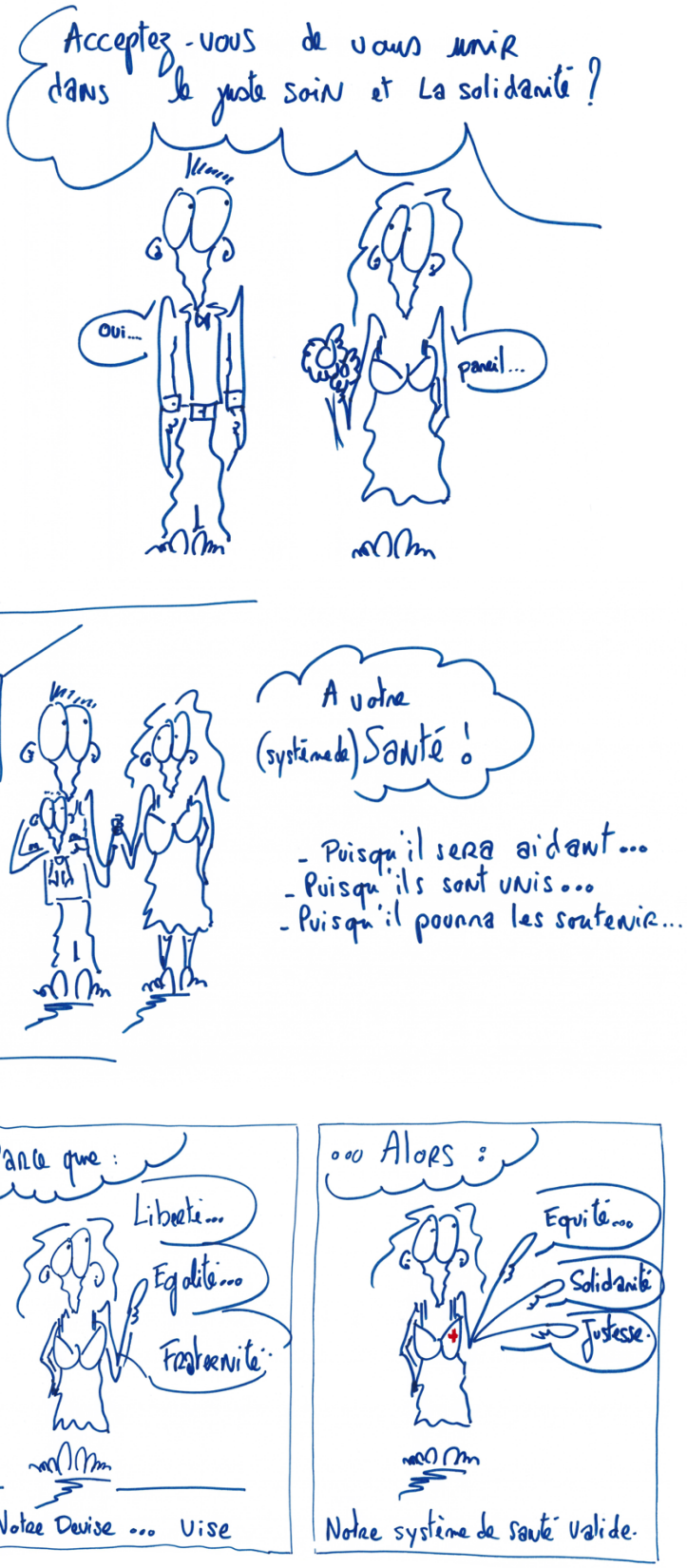
La vision élargie du juste soin engage également des acteurs qui ne se limitent pas aux seuls professionnels de santé mais à l'ensemble de la société, en soulignant l'importance des relations de proximité et de quotidienneté. La santé est un enjeu global, incluant tous les aspects et tous les acteurs de la société dans son ensemble. La santé implique une responsabilité collective et individuelle. Collective car il faut prendre en compte toutes les dimensions de la vie dans les parcours de santé : l'interaction avec l'environnement, les échanges avec tous les acteurs de l'accompagnement, en particulier les aidants, et du soin... Individuelle car nous plaçons, au cœur des décisions à prendre, le patient mais aussi chacun des acteurs impliqués dans la construction des chaînes de solidarité.

En conséquence, l'accès aux soins doit se faire de manière équitable plutôt qu'égalitaire : il s'agit là du principe qui doit être au cœur de notre système de soins. Aussi, il est impératif que chaque citoyenne, citoyen et chaque organisation s'implique pour en faire un sujet de société. Une politique anticipative et pas réactionnelle doit être portée, fondée sur une réelle volonté, avec une vision sur le long terme, tout en accordant une plus grande autonomie décisionnelle et financière aux collectivités territoriales.

Le patient doit être au centre de son parcours de santé grâce à un consentement éclairé, une écoute et des échanges avec les autres acteurs (personnels de santé, aidants...) pour une décision responsable, partagée et collective. Lorsqu'il en a la capacité, il doit être conscient qu'il est également responsable de sa santé à travers chacune de ses décisions et tout au long de sa vie. Pour cela, la prévention doit être pensée comme un outil de solidarité nationale. De plus, les acteurs de la santé doivent privilégier la qualité de vie du patient : savoir soigner, c'est aussi parfois savoir moins traiter. La dignité humaine doit prévaloir sur la technique médicale.

Enfin, nous sommes conscients que les progrès technologiques dans le domaine médical sont très rapides. Notamment avec l'intelligence artificielle au service de la médecine, dans le diagnostic, la robotisation et la télémédecine qui permet un accès aux soins à distance. Mais ils sont aussi porteurs de risques et de dérives (souveraineté, enjeux politiques et économiques, pression sur les décisions de traitements...). Ils doivent donc intégrer des principes éthiques, des contrôles inscrits dans un cadre légal adapté, et être complétés par une relation humaine indispensable à la prise en compte de la globalité de la santé du patient, tout en veillant à ne pas créer de nouvelles inégalités.

En conclusion, 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. »



Dessins réalisés par un membre du Comité citoyen

PARTIE 02

Les principaux constats et craintes vis-à-vis de la situation actuelle

A. Les tendances actuelles

Pour fonder leurs travaux, les membres du Comité citoyen ont identifié les grandes tendances actuelles qui affectent le système de santé et rendent nécessaires certaines évolutions.

Ces constats mettent en évidence plusieurs dynamiques majeures :

→ **Une pression démographique croissante** en raison d'une baisse de la natalité et du vieillissement de la population, au niveau national et européen, avec de nombreuses personnes en situation de vulnérabilité liée à la santé. Pour la première fois en France, cette année, il a été recensé plus de décès que de naissances.

→ **La non-soutenabilité du système de santé** en raison de la baisse du nombre d'actifs, de la hausse du nombre d'inactifs et de l'augmentation de la demande de soin et donc des coûts (notamment du fait de l'augmentation du nombre de personnes âgées et/ou en situation de vulnérabilité dépendantes du système de soins et de santé). Cette évolution pourrait entraîner une hausse de la part des dépenses de santé et, in fine, un creusement du déficit public. Le Comité citoyen craint une augmentation des prélèvements pesants sur les actifs, ainsi qu'une diminution des aides dans l'accès aux soins.

→ À l'avenir, il existe ainsi un risque de **crise voire de saturation ou d'effondrement du système de santé aujourd'hui en tension**.

B. Les constats et les craintes partagés

Face à ces tendances, les citoyennes et citoyens ont approfondi les problématiques rencontrées par les différents acteurs du système de santé : les hôpitaux, les patients et les proches aidants.

Ils ont également cherché à se projeter dans l'avenir en mettant en lumière les risques susceptibles de se produire si ces dynamiques se maintiennent.

Pour les hôpitaux

S'agissant des **hôpitaux**, les problématiques et les craintes identifiées sont les suivantes :

→ **Un manque de moyens humains et financiers :**

- **La dégradation des conditions de travail à l'hôpital** conduit à une baisse de l'attractivité du métier (burn-out, hausse des tensions, épuisement des professionnels…). Par conséquent, on peut observer un **manque de moyens humains** voire craindre une pénurie de soignants et de médecins par rapport à la demande qui ne cesse d'augmenter.

- **Un manque de moyens financiers** : les services saturés (manque de lits, de médicaments et de traitements) doivent faire face à une augmentation du nombre de patients ce qui entraîne des difficultés d'accueil. Par ailleurs, le Comité citoyen a constaté :
  - **Une méconnaissance et un manque de conscience du coût du soin** : Les échanges avec les professionnels de santé ont été démonétisés, pouvant entraîner un usage « abusif » de la médecine pour certains, tandis que les personnes les plus précaires ou vivant dans des territoires ruraux peinent à se soigner.

        - **Des pratiques abusives de certains soignants** (centres de santé aux consultations rapides, médecins qui traitent rapidement, surfacturation ou prescriptions excessives…).

→ Dans ce contexte d'insuffisance de moyens humains et financiers, les citoyens et citoyennes craignent une **dégradation de la qualité des soins** avec un risque de maltraitance des patients. Les soignants disposent de moins de temps pour chaque patient et doivent s'occuper de plus en plus de personnes ; les soins deviennent alors de moins bonne qualité, les traitements parfois administrés trop rapidement et pas toujours adaptés, et les erreurs médicales risquent de se multiplier.

→ A l'avenir, cela risque de conduire à une **marchandisation de la santé** : de nombreux soignants pourraient avoir le sentiment de perdre leur vocation et se trouver contraints de multiplier les soins à la chaîne pour « faire du chiffre ». Le système de santé pourrait être soumis à des **logiques de commercialisation de la santé** et suivre des objectifs de rentabilité avec une robotisation et **une déshumanisation des actes de santé**. Le coût des soins risque d'augmenter, l'État ne pouvant plus prendre en charge les soins pour tous ; les hôpitaux risquent de se privatiser, et les parts mutuelles et assurances d'augmenter.

« L'hôpital devient une entreprise qui vise à traiter plutôt que guérir »

→ **Une méfiance croissante envers le système de santé :** La confiance envers le système de santé risque de diminuer, dans un contexte de frustration face aux délais d'attente, aux difficultés d'accès aux soins, et à la dégradation de la qualité de la prise en charge. **Cette défiance pourrait accentuer les tensions et contribuer à une augmentation des violences** entre patients et professionnels de santé.

Pour les patients

S'agissant des **patients**, les problématiques et les craintes identifiées sont les suivantes :

→ **Une dégradation de l'état de santé global (physique et mentale) de la population**, malgré l'augmentation continue des dépenses de santé. On observe notamment :
- **Une augmentation des vulnérabilités et des maladies chroniques.**
- **Une diminution de l'espérance de vie en bonne santé** en France.

→ **Une hausse des inégalités sociales et territoriales dans l'accès à la santé et au soin :** compte tenu de la crise de soutenabilité du système de santé, il existe un risque de ne plus pouvoir soigner tout le monde. Il est à craindre **l'amplification des inégalités déjà présentes dans l'accès au soin et à la santé, notamment :**
- **Des inégalités géographiques et sociales dans l'accès au soin** : Les populations les plus précaires, vivant dans certains territoires éloignés des structures médicales ou des médecins, ou bien qui ne sont pas informées quant à leurs droits ne pourront pas accéder aux soins ou n'oseront plus se faire soigner. Ainsi, le différentiel d'espérance de vie entre populations favorisées et moins favorisées risque de s'accroître encore.
- **Une différenciation de la prise en charge médicale** selon les patients **avec des risques de discrimination et de « tri » des patients** : à l'entrée des hôpitaux, pour être soigné, un processus de sélection pourrait conduire à devoir faire des choix entre une personne âgée et une personne plus jeune par exemple ou selon des critères de vulnérabilité « comme les videurs ».
- **Des inégalités générationnelles** entre les jeunes et les seniors : le risque serait de privilégier le traitement de la demande de soins aux politiques de santé et de prévention et ainsi de porter une attention plus forte à la santé des seniors au détriment de la santé des jeunes.

→ **Une hausse de la demande de soins**
- L'augmentation des besoins en santé entraîne une **hausse de la demande de soins** avec un allongement des délais de prise en charge et une surpopulation en hospitalisation.
- Dans les territoires touchés par les déserts médicaux, les patients pourraient se retrouver isolés dans leur parcours de soins et rencontrer des difficultés

pour obtenir un diagnostic ou un suivi médical pouvant conduire certains patients à **abandonner leur parcours de soins**.

→ **Un manque d'écoute et de considération des patients :**
  - **Les patients peuvent avoir le sentiment de ne pas être consultés ou écoutés dans les décisions** qui concernent leur santé notamment en raison du manque de temps des professionnels de santé. Certains peuvent ressentir une forme de déshumanisation et un sentiment d'insignifiance.
  - **Le manque de communication entre soignants, patients et familles** peut entraîner des incompréhensions et augmenter le risque d'erreurs médicales.

→ **Une situation de dépendance vis-à-vis des aidants** : L'augmentation des situations de vulnérabilité entraîne davantage de situations de dépendance pour les patients vis-à-vis de leurs proches et des aidants, ce qui peut être difficile à vivre sur le plan moral, physique et social.

Pour les proches aidants

S'agissant des **proches aidants**, les problématiques et les craintes identifiées sont les suivantes :

→ **Davantage de stress, d'angoisses, d'inquiétudes** qui se répercutent sur les familles concernant les proches en situation de vulnérabilité (quant à l'accompagnement, au financement, au temps consacré…) pouvant entraîner une dégradation de la santé physique et/ou mentale des aidants.

→ **Un manque d'information et d'écoute pour les aidants** entraînant un ressentiment, un sentiment d'impuissance, de rejet. La confiance se délite entre le système de santé, les patients et les proches ce qui génère parfois des situations en contradiction avec les besoins réels des patients.

→ **Un manque de reconnaissance, d'accompagnement et de moyens pour les aidants**
  - Le manque de structures d'accompagnement et de moyens peut entraîner un **report des soins vers les proches**, qui doivent assumer un rôle d'aidant sans toujours disposer du temps ou des ressources nécessaires.
  - **Un manque de valorisation et de reconnaissance du temps consacré à l'accompagnement** qui oblige les aidants à devoir faire des sacrifices dans leur vie personnelle.
  - **La difficulté de financement des nouveaux besoins liés à la perte d'autonomie des proches vulnérables ou vieillissants** (coût des EHPAD, restes à charge des soins…), avec certains proches qui ne recourent pas aux aides disponibles car ils n'en ont pas connaissance.

Pour la société

Pour la société dans son ensemble, les craintes identifiées sont les suivantes :

→ **Un risque de fractures sociales avec le renforcement de l'individualisme et de déshumanisation du système de santé**
  - **Le renforcement de l'individualisme** et du « chacun pour soi » : L'augmentation des inégalités sociales et économiques pourrait favoriser la précarité et fragiliser les mécanismes de solidarité. Dans ce contexte, des tensions pourraient apparaître entre différents groupes de la population, certains pouvant questionner la répartition des ressources de santé, par exemple en opposant les besoins des personnes âgées à ceux des plus jeunes. Ce contexte risque de créer des fractures sociales.
  - **La déshumanisation du système de santé**, liée notamment à la numérisation (avec l'explosion des téléconsultations) et à la marchandisation des soins peut entraîner une défiance envers le système et susciter des tensions, crispations, et un sentiment de colère au sein de la société.

PARTIE 03

Les recommandations du Comité citoyen

Le Comité citoyen a structuré ses travaux autour des trois dimensions qu'il définit comme constitutives du « juste soin » : **la justesse, la justice et la solidarité**.

Pour chacune d'entre elles, les citoyens et citoyennes ont élaboré une conception commune, identifié des dilemmes éthiques mettant en lumière des tensions entre différentes valeurs, puis formulé des recommandations visant à expliciter les arbitrages opérés et à éclairer les choix collectifs à venir.

A. Un soin est juste s'il répond au principe de justesse

1. Notre conception de la « justesse »

« La notion centrale de la justesse est celle d'équilibre, celle-ci se décline en différents axes :

Il s'agit de mettre en œuvre les moyens permettant à chaque patient de décider, de manière éclairée, dans un parcours personnalisé.

Le parcours de soins doit s'intégrer dans un parcours de santé pluridisciplinaire et global adapté aux singularités de chacun, afin de privilégier la qualité dans un contexte économique contraint. Définir un impératif de soins proportionné et raisonné permettra de garantir un équilibre opérationnel.

En replaçant toutes les personnes concernées et leur formation dans la définition de justesse, le soin ou le traitement est partagé, respectueux et vertueux. »

2. Les dilemmes identifiés et les recommandations du Comité citoyen

Qui décide du parcours de santé et selon quelles modalités ?

Ce dilemme interroge la place de chaque acteur dans la décision de traiter ou non : est-ce qu'il s'agit de la décision du patient, de la famille et des aidants ou des soignants qui doit primer ? Il soulève également des questions relatives aux modalités de la décision : dans quelle temporalité, comment doit se passer la délibération et avec qui ?

Les échanges ont mis en évidence des tensions éthiques diverses entre :

- L'autonomie et la dignité du patient et la place des proches et de la délibération collégiale des professionnels en prenant en compte notamment le principe de proportionnalité ;
- La liberté de décision du patient et les influences extérieures, notamment liées aux inégalités d'information ou à la manière dont les professionnels peuvent présenter les options en présence ;
- L'urgence d'agir et la nécessité de prendre le temps d'établir un diagnostic, de délibérer et de construire une décision réellement éclairée ;
- Le bien-être du patient et une logique de progrès médical.

Face à ces tensions, le Comité citoyen affirme que **l'autonomie et la liberté du patient doivent primer**. Il rappelle avec force l'importance de l'article L1111-4 du Code de la santé publique : *« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne, et ce consentement peut être retiré à tout moment ».*

En ce sens, le Comité citoyen recommande de :

→ **Garantir que le patient ait le dernier mot** pour toute décision relative à son parcours de soins et à sa santé (incluant les décisions de traitement, la désignation de l'aidant et le lieu de

prise en charge, notamment à domicile). Cela suppose la garantie d'un véritable principe d'écoute et la reconnaissance du droit du patient de refuser ou d'interrompre un traitement dans le respect de sa volonté. Pour l'ensemble de ces décisions, le discernement du patient constitue une condition essentielle.

→ **Garantir le consentement libre et éclairé du patient, en assurant une information claire, précise, honnête, transparente** (notamment sur les alternatives possibles) à chaque étape de la prise en charge, afin qu'il soit à même de prendre toute décision. Cette information est essentielle ; elle conditionne la possibilité pour le patient d'être acteur de sa santé.

→ **Permettre la réversibilité des décisions**, afin que le patient puisse changer d'avis à tout moment en fonction de l'évolution de sa situation.

La **collégialité de la décision médicale** apparaît également comme un principe fort à garantir, afin de sortir d'un cloisonnement des interventions médicales. Ainsi, le Comité citoyen recommande de :

→ **Ouvrir la possibilité, si le patient et les aidants le souhaitent, de mettre en place des tables rondes associant patients, proches, aidants et professionnels** afin de donner à voir une vision globale de la situation en croisant les points de vue et d'éclairer la décision, sans remettre en cause la primauté du patient. Ce dispositif permettra également de renforcer les approches pluridisciplinaires.

Comment « mieux » traiter ?

Ce dilemme porte sur la volonté d'améliorer le traitement et plus largement le soin et la prise en charge apportés au patient, en développant une approche plus globale de la santé, dans un contexte de moyens limités. Il interroge la possibilité d'apporter des réponses alternatives aux traitements classiques (médicaments et opérations), ainsi que le suivi du patient sur l'ensemble du parcours de santé au-delà de l'acte de soins.

Les discussions ont fait apparaître plusieurs tensions éthiques entre :

- L'augmentation des besoins et le manque de moyens disponibles ;
- Une approche spécialisée du soin et une approche globale intégrant la santé physique et mentale ;
- Des investissements nécessaires en prévention et des résultats visibles uniquement à long terme ;
- Une logique technique du soin et la nécessité de préserver une dimension humaine forte ;
- L'obstination thérapeutique à la capacité de renoncer à certains soins lorsque ceux-ci ne contribuent plus à la qualité de vie.

Le Comité citoyen souligne que **la qualité de vie constitue le principe primordial** et invite à sortir de la logique de « maintenir la vie à tout prix » afin de **garantir la proportionnalité des soins en faisant primer** l'indicateur de l'espérance de vie en bonne santé. Tout ce qui est possible médicalement n'est pas forcément souhaitable au regard des implications qui s'en suivent. Un soin est juste s'il est nécessaire et proportionné, c'est-à-dire qu'il est adapté aux besoins réels du patient et qu'il place toujours l'intérêt du patient au centre des décisions. En ce sens, il faut **reconnaître que le juste soin peut inclure la décision de ne pas faire** (de ne pas initier un traitement par exemple) tout en maintenant un accompagnement adapté, lorsque les bénéfices attendus sont insuffisants au regard des souffrances ou de l'altération de la qualité de vie.

Pour le Comité citoyen, le soin ne peut être perçu comme le seul traitement d'une maladie : au-delà d'ouvrir la possibilité de ne pas traiter, il doit aussi s'inscrire dans une **approche globale de la santé et du bien-être du patient**, en pensant un parcours de soins qui puisse accompagner vers un mieux-être physique et psychologique. En ce sens, il recommande de :

→ **Généraliser les soins de support** (activités artistiques, sportives, nutrition…) **au traitement** pour inscrire le soin dans un parcours global en lien avec des professionnels divers (éducateurs sportifs, nutritionnistes, artistes, etc.), et renforcer l'information autour de ce qui est déjà proposé. Ces soins de support pourront être pris en charge via des collectivités territoriales et des subventions à des associations.

- → **Améliorer l'environnement de l'hôpital en rendant les espaces plus accueillants, rassurants** (plantes, animaux, peintures, lumières tamisées), en améliorant l'alimentation à l'hôpital, ou encore en créant des salles et des dispositifs d'exercice physique pour les patients.
- → **Favoriser et améliorer les conditions du maintien à domicile** si c'est dans l'intérêt du patient.

Pour le Comité citoyen**, la dimension humaine du soin ainsi que le temps consacré au soin sont essentiels**. En ce sens, il recommande de :

- → **Accorder plus de temps de qualité aux patients avec les soignants**, en sortant d'une approche uniquement technique du soin. Les nouvelles technologies (par ex. la robotisation en chirurgie) pourraient être mobilisées en appui et non en substitution du corps médical, pour permettre **de recentrer les ressources sur l'humain**. Il convient de veiller à ce que le temps libéré par les robots soit du temps effectivement passé avec les patients et en portant attention aux inégalités d'accès entre les hôpitaux selon les moyens.
- → **Accorder du temps à la décision médicale** lorsque l'état du patient le permet, et qu'il le souhaite, afin de permettre une réflexion éclairée, tout en assurant un suivi adapté.

Afin de garantir **un accompagnement global des patients**, le Comité citoyen recommande de :

- → **Faire évoluer la formation initiale et continue du corps médical** :
  - **Former à une approche globale de la santé,** en prenant en compte l'ensemble de ses dimensions afin de toujours faire primer la qualité de vie, et sortir d'une approche uniquement technique centrée sur le traitement.
  - **Apprendre à alléger les ordonnances** et insister sur la responsabilité des soignants.
  - **Développer une formation plus ouverte et pluridisciplinaire**, intégrant davantage de compétences relationnelles telles que l'écoute, la bienveillance et la qualité du dialogue avec les patients et les aidants. Cela permettra de renforcer la coordination et la complémentarité des approches des différents acteurs.

Le Comité citoyen a également souhaité mettre en avant la notion de soutenabilité du système de santé, qui suppose **d'employer des moyens proportionnés et raisonnés**, tout en **renforçant l'attractivité et en améliorant les conditions de travail des professionnels de santé**. Le Comité citoyen précise que la justesse du soin implique de ne faire prévaloir aucun déterminant dans les décisions médicales, en particulier le critère financier. Il recommande de :

- → **Repenser les modes de financement notamment la tarification à l'acte** pour **valoriser le temps consacré au patient** et encourager une approche pluridisciplinaire**.**

Enfin, face au constat d'un système de santé court-termiste et en silo, il est préconisé de **rendre la planification de la stratégie budgétaire de la sécurité sociale pluriannuelle**.

B. Un soin est juste s'il répond au principe de justice

1. Notre conception de la « justice »

« La justice dans le système de santé est le droit pour chaque citoyen de bénéficier d'un environnement sain, quel que soit le territoire, et d'avoir des chances équitables de se maintenir en bonne santé. Les facteurs de celle-ci sont divers : accès aux soins de qualité, à un logement digne, à une information accessible, à un meilleur accompagnement psychologique et éducatif, etc. Agir sur chacun d'eux permet d'assurer cette justice. Cela implique que chaque citoyen a le devoir d'être acteur de son propre parcours de santé.

La justice place l'équité comme un principe central qui doit être garanti dans le temps. Il est nécessaire d'allouer les ressources de façon proportionnée pour compenser les situations inégalitaires, « faire plus pour ceux qui ont besoin de plus ».

Cette vision de la justice permettrait d'instaurer une meilleure confiance envers le système de santé et un égal respect de la dignité de chacun. »

2. Les dilemmes identifiés et les recommandations du Comité citoyen

Le juste soin doit-il viser l'égalité ou l'équité ?

Ce dilemme **oppose le principe d'égalité et le principe d'équité.** Il se pose ainsi : faut-il chercher à offrir des soins à toute la population de la même manière (égalité) ou bien cela doit dépendre des besoins de chacun (équité) ?

Le dilemme a été tranché par le Comité citoyen pour soutenir que **l'équité doit être l'objectif fondamental** du système de santé. C'est d'ailleurs ce principe qui est au cœur de la conception française du système de santé : en théorie, chacun participe à la hauteur de ses moyens mais en bénéficie à la hauteur de ses besoins. Cependant, aujourd'hui, l'équité se trouve fragilisée, notamment en raison de la diminution du nombre de cotisants par rapport à celui des bénéficiaires.

Le principe d'équité a guidé l'ensemble des réflexions du Comité citoyen, qui s'est attaché à formuler des recommandations afin de **renforcer l'accessibilité de toutes et tous aux soins** : chacun doit pouvoir trouver sa place pour être soigné et accueilli dans les meilleures conditions. Cela suppose de lutter contre toute forme de discrimination dans l'accès au soin et d'**accorder une attention particulière aux personnes les plus éloignées** du système de santé afin de compenser les inégalités existantes.

Trois axes prioritaires ont été identifiés et nécessitent une attention particulière ; ainsi, le Comité citoyen recommande de :

→ **Renforcer l'équité territoriale** car le critère géographique est un des premiers facteurs d'inégalités, tout le monde n'ayant pas accès aux mêmes soins en fonction du territoire de résidence. Plusieurs perspectives doivent être envisagées pour y remédier :

- **Favoriser une meilleure répartition et implantation des professionnels** de santé sur l'ensemble du territoire en instaurant une obligation temporaire d'installation des médecins dans certains territoires (modèle similaire aux professeurs et policiers)
- **Renforcer l'attractivité des zones rurales** par des politiques publiques globales (logement, services publics, cadre de vie…)
- Rapprocher les Agences Régionales de Santé (ARS) de la population, en passant de l'échelle régionale à l'échelle départementale par exemple.
- Développer des structures médicales de proximité.

→ **Renforcer l'équité d'information** : l'accès à l'information est une source d'inégalité importante car tout le monde ne connaît pas bien ses droits et les soins auxquels il a accès. Plusieurs perspectives doivent être envisagées pour remédier **au non-recours** au soin par l'information :

- **Développer des démarches « d'aller-vers »** en ciblant afin de toucher les publics les plus éloignés qui ont besoin d'être informés, au-delà des seuls outils numériques.
- **Simplifier les démarches administratives et améliorer leur lisibilité** pour le patient (systèmes de conventionnement et tarification plus claire et transparente, coût des soins, remboursement, rôle des mutuelles…).

→ **Renforcer l'équité sociale** car les classes sociales et les différences économiques et culturelles qu'elles impliquent sont aussi une source importante d'inégalité dans l'accès au soin et à la qualité de vie en général (accès au sport, environnement sain…). Cette inéquité sociale est encore plus marquée dans l'accès aux soins de prévention (ex : certains professionnels paramédicaux pertinents pour la prévention ne sont pas du tout remboursés). Il pourrait notamment être envisagé, pour y remédier, de renforcer l'éducation et la prévention dès le plus jeune âge.

Faut-il renforcer l'autonomie et les choix du patient ou bien réguler davantage l'accès aux soins ?

Ce dilemme oppose **le principe d'autonomie du patient et celui de régulation de l'accès au soin**. Il se pose ainsi : face à la surcharge du système de santé et à la surconsommation de soins, faut-il laisser une forte autonomisation du patient dans son choix de recevoir un soin ou de ne pas le recevoir ou bien l'encadrer davantage en limitant par exemple la demande de rendez-vous médicaux et de présentation aux urgences ?

Le Comité citoyen recommande de :

- → Réorienter les demandeurs de soins en fonction de leurs besoins, **le filtrage** apparaissant comme une solution nécessaire, tout en assurant les garanties suivantes :
  - **Renforcer les moyens du numéro d'urgence du 15** pour qu'il devienne un numéro centralisé d'aide et de régulation de la demande de soins en fonction des besoins.
  - **Augmenter de manière générale les moyens humains et financiers** dédiés à l'accueil et au filtrage pour qu'il soit de la meilleure qualité possible
  - **Garantir toujours qu'un humain est impliqué dans le filtrage**

Un dissensus a émergé quant à **la place que pourrait avoir l'intelligence artificielle** dans ce rôle de filtrage : certains considèrent que son utilisation pourrait être généralisée (par exemple avec un outil autonome français spécialisé en santé), tout en s'assurant toujours qu'un humain vérifie les réponses apportées.

Un point demeure en réflexion concernant **les conséquences du droit pour le patient de ne pas recourir aux soins.** Dès lors que le choix individuel de ne pas se soigner, qu'il soit préventif ou curatif, peut entraîner des répercussions collectives (notamment en augmentant les coûts pour la société et en impactant l'accès aux soins), la question se pose de savoir si le niveau d'autonomie du patient doit être réinterrogé.

Faut-il privilégier le soin préventif ou le soin curatif ?

Ce dilemme oppose le soin qui vise à **traiter une maladie (soin curatif)** et celui qui vise à **éviter l'émergence d'une maladie (soin préventif)**. Il se pose ainsi : dans un contexte où les dépenses de santé sont actuellement principalement tournées vers le soin curatif, faut-il chercher à développer le soin préventif ?

Le dilemme a été tranché par le Comité citoyen qui invite à repenser la santé dans une **approche globale, en plaçant la prévention au cœur**. Il invite à développer une politique de prévention volontariste globale à l'échelle de l'État et des collectivités, agissant sur les différents déterminants de la santé afin de rendre la population actrice de sa santé. Cependant, cela ne doit pas se faire au détriment du curatif : il faut augmenter les capacités de financement du système de santé afin de pouvoir absorber les nouveaux coûts liés à la prévention sans diminuer les coûts liés aux soins curatifs. Cette augmentation à court terme des coûts de prévention permettra d'agir **à la source et d'investir en amont** pour réduire le nombre de maladies, et donc, à long terme, de réduire les coûts liés aux traitements.

Plusieurs axes de prévention doivent être envisagés. Ainsi, le Comité citoyen recommande de :

Au niveau scolaire

- → **Sensibiliser dès le plus jeune âge en intégrant l'éducation à la santé dans les programmes scolaires dès la maternelle**, afin de favoriser l'acquisition précoce de bonnes habitudes. L'éducation à la santé intègre également toutes les dimensions et les espaces de l'école (cantine, activité physique…). Cette démarche doit être homogénéisée au niveau national afin de prévenir le risque d'inégalités dans la mise en œuvre selon les établissements (en particulier le risque d'un déséquilibre dans les établissements privés, avec ou hors contrat).
- → **Réintroduire des infirmières et des psychologues dans les établissements scolaires** avec une présence plus régulière et importante.
- → **Désigner, au sein des classes, des élèves « ambassadeurs de santé »** chargés de sensibiliser leurs pairs et de diffuser des informations de manière plus accessible et mieux

acceptée que lorsqu'elles proviennent uniquement des adultes. Ces ambassadeurs seraient accompagnés et formés par des associations afin de garantir la qualité, la fiabilité et la pertinence des messages transmis.

Plus globalement

- → **Faire évoluer les modes de vie** et **améliorer la qualité de l'environnement au niveau local comme leviers de santé publique** : rénovation des logements insalubres, amélioration de la qualité de l'air, végétalisation des espaces, piétonisation des rues, accessibilité des vélos pour encourager l'activité physique… La prévention doit aussi permettre à la population de moins être influencée par les lobbies et leur marketing (ex : lobby du sucre, du tabac, etc).
- → **Faire prendre conscience à la population du coût du système de santé en général :** donner des ordres de grandeur, savoir quelles cotisations permet de ne pas payer un soin, afin d'en faire un élément de culture générale de la population
- → **Instaurer une culture du bilan de santé régulier dans la population** en incitant chacun à réaliser régulièrement des check-up complets à des intervalles définis pour favoriser le dépistage précoce des maladies
- → **Impliquer et valoriser des entreprises** qui agissent dans un objectif de prévention (aliments biologiques…) ou de solidarité envers les personnes vulnérables et les aidants.

Une minorité du Comité citoyen a néanmoins exprimé des réserves quant à la pertinence de développer et de renforcer les investissements dans les actions de prévention, ayant le sentiment que leur effectivité et leur utilité n'ont pas été pleinement démontrées.

Faut-il privilégier le développement de grands centres de santé ou bien de structures de proximité ?

Ce dilemme oppose un modèle de **concentration du système de santé** dans des grandes infrastructures hospitalières à celui fondé sur un maillage de **structures de proximité.**

Le Comité citoyen s'est positionné **en faveur du développement de davantage de structures de proximité** afin de lutter contre les déserts médicaux et les inégalités d'accès aux soins.

Les hôpitaux ont ainsi vocation à se spécialiser dans les soins **nécessitant des équipements lourds** (salle d'opération, scanner, etc.) alors que les maisons de santé permettent un accès élargi à **la médecine du quotidien** sur l'ensemble du territoire. Pour encourager cette approche de la médecine de proximité, le Comité citoyen recommande de :

- → **Développer des structures de soins de proximité et de premier niveau, à taille humaine, proches des populations** (maisons de santé, maisons médicalisées, espaces de prévention ou de transition, structures pluridisciplinaires, antennes locales…).
- → **Déployer des dispositifs mobiles, tels que des bus de santé** qui circulent dans les zones sous-dotées pour permettre d'accéder à des examens médicaux complets
- → **Recourir à la téléconsultation**, tout en prévenant les abus qui peuvent exister (ex : arrêts maladie excessifs)
- → **Renforcer la polyvalence des structures de proximité** afin de proposer une offre de soins diversifiée

Faut-il intégrer des considérations économiques dans le soin ?

L'approche économique telle que pensée par le Comité citoyen entend la gestion et la répartition des ressources pour répondre aux besoins de chacun, non pas l'idée de faire des économies sur la santé, qui n'est pas souhaitable selon les citoyens et les citoyennes.

Tout d'abord, le Comité citoyen réaffirme avec force que **la santé relève de l'intérêt général et de l'humain** et ne doit pas être soumise à une logique de marchandisation ou de profit. **Si des indicateurs économiques** seront nécessairement pris en compte, ils doivent rester un type d'indicateurs parmi d'autres, sans prendre le dessus sur d'autres.

Ce dilemme oppose deux visions : un système de santé affranchi de toute logique économique, au nom du caractère inestimable de la santé, et une approche intégrant les contraintes liées à la rareté des ressources.

Le Comité citoyen propose de distinguer les niveaux d'analyse :

- **Au niveau national et stratégique : Les considérations économiques doivent être prises en compte** pour assurer une répartition équitable des ressources entre les territoires pour répondre aux différents besoins. Cela implique de s'appuyer sur des données chiffrées, de sensibiliser les professionnels de santé aux coûts et de privilégier des investissements permettant une diminution des coûts à long terme, notamment via la prévention.
- **Au niveau individuel : Les considérations économiques ne doivent pas être prises en compte** ni influencer la décision du patient afin de ne pas altérer son libre choix ni générer de la culpabilité.

> *Une réserve a toutefois été exprimée : une minorité du Comité estime qu'à l'inverse, la prise en compte du coût pourrait contribuer à responsabiliser les patients dans leur consommation de soins.*

Un point reste en débat : Faut-il conditionner le remboursement entier de certains soins au fait d'avoir entrepris certaines actions de prévention ? Cette question vise à répondre au constat que les seules incitations actuelles sont insuffisantes, et qu'il est nécessaire d'envisager des mesures plus fortes pour attirer la population vers les soins de prévention. Plusieurs pistes ont été discutées mais aucune n'a été soutenue majoritairement par le Comité citoyen :

- Pénaliser financièrement l'absence de recours à certaines actions de prévention (ex : diminution des remboursements).
- Valoriser les comportements préventifs (ex : accès facilité aux rendez-vous médicaux).
- Faire évoluer progressivement la culture de la prévention avant d'envisager des dispositifs plus incitatifs et contraignant à long terme.
- Ne pas conditionner l'accès au soin aux comportements de prévention

C. Un soin est juste s'il répond au principe de solidarité

1. Notre conception de la « solidarité »

« La solidarité dans le contexte du juste soin c'est écouter, aider et accompagner par une mobilisation collective d'acteurs pour préserver la dignité et l'autonomie de la personne quelle que soit sa situation personnelle, familiale et financière. Elle ne se limite pas aux personnes qui en ont besoin. Elle inclut aussi la reconnaissance et le soutien des aidants ainsi que la valorisation des personnels impliqués qui jouent un rôle essentiel dans l'accompagnement quotidien. »

2. Les dilemmes identifiés et les recommandations du Comité citoyen

Comment préserver l'autonomie du patient sans risquer, par un accompagnement insuffisant ou au contraire intrusif, de compromettre sa dignité face à la dépendance ?

Ce dilemme oppose **la préservation de l'autonomie** qui entend protéger **la liberté et la dignité de la personne**, à **la nécessité d'un accompagnement adapté à une situation de vulnérabilité,** qui peut impliquer une forme de **dépendance.**

Le Comité citoyen souligne tout d'abord que **le patient doit être reconnu, considéré** et avoir une place pleine et entière dans la société, sans que son identité ne soit réduite à son état de santé. Ainsi, l'accompagnement ne doit ni être insuffisant -au risque de rendre l'autonomie théorique- ni imposé ou intrusif -au risque de porter atteinte à la dignité et à l'intimité du patient.

Le patient doit toujours demeurer acteur de son propre parcours : il lui revient de choisir la mise en place ou non d'un accompagnement par un proche aidant, ainsi que la nature des actes de soins dispensés.

En ce sens, le Comité citoyen recommande de :

- → **Fonder toute décision d'aidance sur la volonté préalablement exprimée par le patient et sur ses besoins**, évalués conjointement avec un professionnel de santé, avant toute mobilisation des proches.
- → **Garantir le consentement éclairé du patient** concernant le recours à une aide et le choix de l'aidant tout au long du parcours de soins.
- → **Adapter l'aidance à la situation individuelle de chacun, par la construction d'un parcours ajusté aux besoins des personnes et aux moyens des territoires**, notamment pour les personnes dans l'incapacité d'exprimer leurs besoins, en reconnaissant que certaines prises en charge ne sont ni possibles, ni souhaitables à domicile.
- → **Lutter contre toute forme de stigmatisation** ou de mise à l'écart des personnes en situation de vulnérabilité.

Comment respecter le consentement de la personne aidée tout en tenant compte des contraintes de l'entourage qui rendent l'aidance acceptable ?

Ce dilemme met en tension le besoin d'un accompagnement exprimé à la suite du **consentement éclairé de la personne aidée et les contraintes qui peuvent peser sur les aidants.**

Pour le Comité citoyen, si le consentement du patient ne peut être remis en question, le recours à l'aidance doit, pour être acceptable pour les aidants, remplir certaines conditions.

En particulier, il doit être organisé à la suite d'une appréciation juste par les équipes de soins de la situation de l'aidé (pathologies, type d'actes, moments de la vie) définie et partagée avec les proches, afin de tenir compte des contraintes et capacités des aidants.

En ce sens, le Comité citoyen recommande de :

- → **Permettre la réversibilité des choix, y compris celui de renoncer à l'accompagnement**, tant pour le patient que pour l'aidant, afin de tenir compte de l'évolution de la maladie et des capacités de chacun.
- → **Renforcer la communication et la collégialité** entre patient, aidant et professionnels pour ajuster en continu les modalités d'accompagnement.
- → **Préserver l'équilibre entre solidarité familiale et responsabilité collective**, en veillant à ce que l'aidant ne se substitue jamais au système de santé, et qu'il puisse toujours y recourir en cas de besoin.

Comment valoriser l'aidance et renforcer sa reconnaissance sociale sans la faire basculer dans des logiques marchandes ni en faire un transfert de la responsabilité vers les familles ?

Ce dilemme met en tension **la reconnaissance de l'aidance**, avec **le risque de déresponsabilisation du système de santé** de l'accompagnement des patients.

Le Comité citoyen le rappelle, l'aidance est aujourd'hui peu valorisée socialement. La position d'aidant est trop souvent vécue comme un sacrifice personnel et économique. Un statut pour les aidants, leur donnant plus de droits, pourrait contribuer à une meilleure reconnaissance du temps passé auprès des proches et être valorisé comme répondant à un vrai besoin social. Des garanties doivent être posées afin que l'aidance ne se transforme pas en un transfert de charge implicite du service public vers les familles.

Le Comité citoyen recommande de :

- → **Renforcer le statut de proche-aidant et élargir le champ des personnes bénéficiaires, sans en faire une profession**, en privilégiant des formes de compensation encadrées (congés, droits sociaux et juridiques, défraiement) pour limiter les risques d'une financiarisation de l'aidance. Ce statut doit permettre de valoriser les fonctions d'aidant en reconnaissant les compétences et aptitudes associées (inspiration service civique).
- → **Prévoir un engagement écrit précisant les missions et responsabilités de l'aidant**, adossées à ce statut.
- → **Assurer un accompagnement global et continu des aidants**, incluant formation, soutien psychologique, espaces d'échange, de répit et d'accueil, de sécurisation juridique (responsabilité, assurance), d'information sur les aides... Cet accompagnement, pouvant être assuré par des associations, permet d'assurer un suivi et de prévenir d'éventuelles situations d'épuisement des aidants, ou de risque de maltraitance.
- → **Mieux informer les aidants, simplifier les démarches administratives** et améliorer la lisibilité des dispositifs existants (ressources, aides, accompagnement).
- → **Associer les aidants aux décisions de soins** lorsque cela est pertinent, et renforcer la pédagogie médicale à leur égard.
- → **Adapter les politiques professionnelles** afin de permettre la conciliation entre activité professionnelle et rôle d'aidant (aménagement du temps de travail, flexibilité des horaires, espaces de dialogue au sein des entreprises).

Comment répondre à la demande croissante d'accompagnement des personnes qui en ont besoin dans un contexte de ressources limitées ?

Pour le Comité citoyen, face à l'augmentation des besoins d'accompagnement et les moyens contraints, il apparaît nécessaire de **repenser l'organisation des solidarités à une échelle collective et territoriale, en replaçant la relation humaine au cœur du système.**

L'accompagnement ne peut et ne doit pas reposer uniquement sur les aidants, mais s'inscrire dans **un maillage de proximité** mobilisant l'ensemble des acteurs du quotidien qui ont un rôle essentiel à jouer (associations, collectivités, professionnels, entreprises, services de proximité).

Ainsi, le Comité citoyen recommande de :

- → **Développer l'attractivité des métiers du soin et de l'accompagnement,** en les distinguant d'un service de prestations commerciales.
- → **Organiser les solidarités à l'échelle territoriale**, en impliquant associations, collectivités et dispositifs de proximité, **employeurs des salariés proches aidants, et plus largement les professionnels en proximité des citoyens** (comme les facteurs, les pharmaciens, etc.) pour soutenir patients et aidants. Cela suppose de s'appuyer sur les réseaux de proximité existants.
- → **Mettre en place une campagne de recensement des personnes aidantes qui ne se sont pas identifiées.**
- → **Organiser une campagne d'information sur les relais d'accompagnement existants au niveau local.**
- → **Développer les dispositifs civiques d'éducation à la solidarité.**

Conclusion

« Nous, Comité citoyen, retenons ;

Tout d'abord que nous avons prouvé que des citoyens d'horizons divers peuvent aboutir à un consensus exigeant grâce à une information rigoureuse et un respect mutuel des opinions, même minoritaires.

Que face aux tests génétiques en accès libre, le progrès technique ne doit jamais se faire au détriment du consentement éclairé et de la protection des données les plus intimes de chaque citoyen.

Que le juste soin n'est pas une question de ressources, c'est avant tout la garantie d'une prise en charge digne où l'écoute et l'accompagnement humain restent prioritaires sur la seule approche technique.

Pour la suite de nos travaux, nous avons de grandes espérances. Nous espérons que les préconisations de nos avis éclaireront concrètement les futures décisions et les évolutions de la loi bioéthique.

Nous souhaitons que cette expérience de démocratie participative devienne une étape incontournable dans la gestion des grands débats de société et nous aspirons à ce que nos réflexions nourrissent un dialogue plus large avec l'ensemble de la société française. »

Propos conclusifs d'un membre du Comité citoyen, lors de la séance de restitution

Annexe n°1 : Composition du panel

Afin de recruter les participantes et participants, le CESE a fait appel au prestataire État d'Esprit Stratis en partenariat avec Avenir Focus. La méthodologie de recrutement repose sur la mobilisation de volontaires issus d'une large base de données nationale de personnes ayant exprimé leur intérêt pour participer à des démarches participatives ou des panels consommateurs. Cette base est constituée au fil du temps à partir de plusieurs sources : appels téléphoniques, campagnes d'e-mails, annonces publicitaires ciblées et inscriptions spontanées en ligne.

Un premier filtrage a été réalisé afin de ne retenir que les profils correspondant aux critères définis, notamment la résidence en France métropolitaine et les tranches d'âge requises. À partir de ce fichier, un tirage au sort a permis de contacter 2 004 personnes par courrier électronique, les invitant à manifester leur intérêt via un formulaire. Parmi elles, 285 ont répondu, puis un second filtrage a conduit à retenir 270 profils conformes aux critères.

Ces 270 personnes ont constitué la base d'un second processus de sélection. Des appels téléphoniques ont été effectués de manière aléatoire afin de présenter la démarche et recueillir les engagements de participation. Le recrutement s'est ajusté progressivement pour respecter les quotas de diversité définis, en poursuivant les appels uniquement auprès des profils encore recherchés.

À l'issue de ces échanges, les personnes volontaires ont confirmé leur participation en signant un formulaire d'engagement. La procédure s'est poursuivie jusqu'à constituer un groupe final de 30 citoyens présentant une diversité conforme aux critères retenus.

Le panel final est composé de 30 participantes et participants avec les critères suivants :

Genre	Effectif
Femmes	15
Hommes	15

Typologie communale	Effectif
Zone urbaine	11
Zone rurale	9
Péri-urbain	10

Age	Effectif
18-35 ans	15
Plus de 35 ans	15

Territoire de résidence	Effectif
Auvergne-Rhône-Alpes	3
Bourgogne-Franche-Comté	2
Bretagne	2
Centre-Val-de-Loire	3
Corse	1
Grand Est	3
Hauts-de-France	3
Île-de-France	2
Normandie	1
Nouvelle-Aquitaine	3
Occitanie	3
Pays de la Loire	2
Provence-Alpes-Côte d'Azur	2

Catégorie socio-professionnelle (CSP)	Effectif
Agriculteurs exploitants	0
Artisans, commerçants, chefs d'entreprise	2
Cadres et professions intellectuelles	6
Professions intermédiaires	7
Ouvriers	3
Employés	6
Retraités	3
Sans activité	2
Etudiants	1

Une participante s'est désistée la veille de la première session, et n'a pu être remplacée.

Annexe n°2 : Détail des sessions

Session 1

	25 février 2026	*26 février 2026*	*27 février 2026*
Matin	• Ouverture du dispositif : présentation du CESE, et du CCNE, et des EGB • Ateliers d'interconnaissance	• Audition : Introduction sur le sujet « Penser le juste soin : jusqu'où traiter »	• Audition : Introduction sur le sujet « Les tests génétiques en accès libre »
Après-midi	• Atelier de co-construction des règles de la délibération • Audition « Qu'est-ce que le raisonnement éthique ? » • Atelier en sous-groupes : lecture et échanges sur les lettres de cadrage des 2 sujets	• Ateliers en sous-groupes : identification des problématiques soulevées par le sujet, identification des évolutions souhaitables et des principes éthiques associés • Plénière de mise en commun	• Ateliers en sous-groupes : cartographie des implications positives et négatives d'une évolution du cadre juridique sur les tests génétiques en accès libre • Plénière de mise en commun

Session 2

	18 mars 2026	*19 mars 2026*	*20 mars 2026*
Matin	• Introduction de la deuxième session • Audition « Le cadre juridique des tests génétiques en accès libre et la protection des données génétiques »	• Audition inversée : « Retour sur les premières pistes de propositions du Comité citoyen »	• Plénière : identification des « principes à garantir » et « repères communs » sur les tests génétiques en accès libre, quel que soit le scénario • Atelier en sous-groupes : relecture du plan détaillé de l'avis citoyen et propositions de modifications éventuelles
Après-midi	• Audition contradictoire « Doit-on autoriser les tests génétiques en accès libre ? » • Atelier en plénière « Débat mouvant » : identification des principales tendances et arguments sur les deux scénarios (« légalisation » et « maintien de l'interdiction » des tests génétiques en accès libre) • Atelier en sous-groupes d'opinion : identification des propositions et conditions de mise en œuvre des deux scénarios • Plénière de mise en commun	• Atelier en sous-groupes d'opinion : approfondissement et finalisation des propositions et conditions de mise en œuvre des scénarios, à partir du retour des auditionnés et des autres groupes • Plénière de mise en commun • Atelier en sous-groupes : rédaction de manifestes par scénario	• Plénière : analyse et adoption des propositions de modifications sur le plan détaillé de l'avis citoyen • Atelier en sous-groupes : préparation de la restitution orale de l'avis citoyen

Session 3

	7 avril 2026	*8 avril 2026*	*9 avril 2026*
Matin	• Introduction de la troisième session • Plénière : identification des dilemmes éthiques soulevés sur chacun des 3 axes du sujet : justesse, justice et solidarité dans le soin	• Audition inversée « Retour sur les premières pistes de recommandations du Comité citoyen » • Atelier en sous-groupes : finalisation des recommandations	• Atelier en plénière puis en sous-groupes : rédaction du manifeste du Comité citoyen • Adoption de l'avis du Comité citoyen des États généraux de la bioéthique 2026 sur le sujet des tests génétiques en accès libre et du « juste soin » • Plénière : bilan du dispositif
Après-midi	• Audition « Le juste soin en pratique : expertises croisées autour des notions de justesse, justice et solidarités » • Atelier en sous-groupes : finalisation de la formalisation des dilemmes, identification des valeurs en tension et des premières pistes de recommandations • Atelier en sous-groupes : « world café » / Enrichissement des premières pistes de recommandations par les autres sous-groupes	• Atelier en sous-groupes : « *Notre conception du juste soin* » : formalisation de définitions sur les notions clés de justesse, justice et solidarités • Audition inversée « Approfondissement des notions de justesse, justice et solidarités » • Atelier en sous-groupes puis en plénière : finalisation des définitions et mise en commun des travaux du Comité citoyen sur les notions clés de justesse, justice et solidarités	• Ateliers en sous-groupes : préparation et répétition de la restitution orale des travaux • Plénière : Restitution des travaux du Comité citoyen auprès des membres du Comité consultatif national d'éthique (CCNE)

Annexe n°3 : Liste des auditionnés

Sur la bioéthique

« Qu'est-ce que la bioéthique ? Qu'est-ce le raisonnement éthique ?» par Régis AUBRY, *Professeur au CHRU de Besançon, Président de l'Institut de la Prévention des Vulnérabilités en Santé, ancien membre du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)*

Sur les tests génétiques en accès libre

Introduction sur le sujet « L'accès en libre-service aux tests génétiques » par

- Pr. Sylvie ODENT, *Généticienne au Centre Hospitalier Universitaire de Rennes, membre du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)*
- Pr. Stanislas LYONNET, *Généticien au Centre Hospitalier Universitaire Necker-Enfants Malades à Paris, Université Paris Descartes, Institut Imagine*
- Jean-Philippe PLANÇON, *Président de l'Alliance Maladies Rares*

« Le cadre juridique des tests génétiques en accès libre et la protection des données génétiques » par

- Maître Caroline HENRY, *avocat en droit de la santé et en protection des données, fondatrice de Phase 4*
- Colonel Francis HERMITTE, *Chef de la division criminalistique biologie génétique de l'Institut de Recherche Criminelle de la Gendarmerie Nationale (IRCGN)*
- Capitaine Marine BOUGERIE, *Adjoint du chef du département expertises génétiques de l'IRCGN*

« Doit-on autoriser les tests génétiques en accès libre ? » par

- Natalia POUZYREFF, *Députée des Yvelines, déposante d'une proposition de loi visant à garantir le droit d'accès aux origines personnelles via des tests génétiques*
- Catherine BOURGAIN, *Directrice de recherche à l'INSERM, généticienne et sociologue des sciences et de la santé (en visioconférence)*

Audition inversée : « Retour sur les premières pistes de propositions du Comité citoyen sur l'encadrement de l'ouverture des tests génétiques en accès libre » par

- Hadrien TISSANDIER, *Maître des requêtes au Conseil d'État*
- Antoine DE PAUW, *Conseiller en génétique, Institut Curie*
- Cédric DOLAIN, *Président de Généalogistes de France*

Sur le « juste soin » :

Introduction sur le sujet « Penser le « juste soin » : jusqu'où traiter ? » par

- Pr. Régis AUBRY, *Professeur au CHRU de Besançon, Président de l'Institut de la Prévention des Vulnérabilités en Santé, ancien membre du Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE)*
- Pr. Franck CHAUVIN, *Cancérologue, Professeur de santé publique à l'Université Jean Monnet Saint-Etienne, Ancien-Président du Haut Conseil de la Santé Publique*

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

- Michel CHASSANG, *Vice-président du CESE, représentant des artisans et des professions libérales, médecin généraliste (en visioconférence)*
- Chantal DE SINGLY, *Ancienne directrice d'hôpital, ancienne directrice générale d'Agence Régionale de Santé (ARS Océan Indien)*
- Nicolas BRUN, *Coordonnateur du pôle protection sociale santé à l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)*
- Alexine GELLER, *Chargée de mission en charge des aidants à l'UNAF, animatrice du Collectif inter associatif des aidants familiaux*

Audition inversée « Retour sur les premières pistes de recommandations du Comité citoyen sur penser le « juste soin » : jusqu'où traiter » par

- Laurent CHAMBAUD, *Médecin de santé publique, Membre du CCNE, ancien directeur de l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publiques (EHESP)*
- Dominique LIBAULT, *Président du Haut Conseil du financement de la protection sociale (HCFPS), auteur du rapport « Grand âge et autonomie »*
- Catherine SIMONIN, *Membre du Bureau national de France Assos Santé au titre de la Ligue contre le cancer*

Audition inversée « Approfondissement des notions de justesse, justice et solidarités »

- Pierre LE COZ, *Philosophe, membre de l'Académie Nationale de Médecine, directeur de l'Espace régional de réflexion éthique Grand Sud*

Retrouvez le CESE
sur les réseaux sociaux

cese
Conseil économique
social et
environnemental

Conception et réalisation : DSAF/SDIMP/BAEC/Section Édition/Eric Parrain. Impression ; DILA
ISBN :
Juillet 2026.

COMITÉ CONSULTATIF NATIONAL
D'ÉTHIQUE POUR LES SCIENCES
DE LA VIE ET DE LA SANTÉ

66, rue de Bellechasse - 75007 Paris
www.ccne-ethique.fr/fr