

Espace de réflexion éthique PACA-Corse Site Marseille

Titre : « **EXPLORER NOS GENOMES ?** Faut-il autoriser le dépistage génétique en population ? »

Thème de l'évènement : examens génétiques et médecine génomique

Date de l'évènement : Mardi 28 avril 2026

Ville de l'évènement : Avignon

Lieu de l'évènement : Salle des Fêtes. Hôtel de Ville d'Avignon

Type d'évènement : Débat public

Type de public : Tout public

Nombre de participants : 38

Caractéristiques des participants : Tout public

Format du débat : Présentiel

Intervenants / Experts :

Animateurs

Dr Perrine Malzac – Praticien Hospitalier en génétique et Directrice Adjointe de l'Espace de Réflexion éthique PACA- Corse

Dr Michel Caillol – Docteur en médecine et en philosophie, Fondateur de l'organisme de formation "Médecine Éthique".

Intervenants

Clémentine Woille, philosophe, membre du comité d'éthique du Centre hospitalier d'Avignon accompagnée de 9 élèves

Alexendra Dernys, Cardiologue, Centre hospitalier d'Avignon

Nicolas Cloarec, Oncologue, Centre hospitalier d'Avignon

Patricia Tourniaire, Neurologue, Centre hospitalier d'Avignon

Pauline Roche, Juriste, membre du comité d'éthique du Centre hospitalier d'Avignon

Partenariats : Comités d'éthique des Centres hospitaliers d'Avignon, Carpentras, Cavaillon, Lauris ; Mairie d'Avignon ; ARS PACA

Programme joint en annexe

Synthèse des débats

Questions adressées par les organisateurs

1/ Actuellement, les tests génétiques ne sont autorisés en France que sur indication médicale. **Pensez-vous qu'il faudrait étendre l'usage des tests génétiques à des dépistages en population ? Pourquoi?**
2/ Si on décidait collectivement d'autoriser un accès aux tests génétiques, hors antécédent familial ou tableau symptomatique, dans un but de médecine préventive: **à quel moment les réaliser? Dans quels objectifs les réaliser? Avec quelle balance bénéfice-risque? Sous quelles conditions, avec quel encadrement?**

Questions soulevées par le public

- **Qui décide des informations génétiques qui doivent être révélées** aux patients et à leurs proches ? Les patients sont-ils réellement informés des découvertes secondaires possibles lors des tests génétiques ?
 - **Comment concilier droit à l'information, droit de ne pas savoir et obligation d'informer la famille ?** Qui constitue la "parentèle" concernée par l'information génétique ?
 - **Les tests génétiques généralisés sont-ils soutenable financièrement** pour le système de santé ? Les résultats des tests sont-ils suffisamment fiables et homogènes selon les laboratoires ?
 - **Les progrès en épigénétique vont-ils modifier la fréquence et les modalités** des tests génétiques ?
 - Comment définir **les limites entre prévention, soin, amélioration et eugénisme** ? Quels critères permettraient de déterminer ce qu'est une "vie de qualité" ou une pathologie "acceptable" ?
 - Quel équilibre trouver entre **prévention génétique et prévention liée au mode de vie** ?
-

Points de consensus

- ➔ **Les tests génétiques offrent des perspectives médicales importantes** : Ils pourraient permettre d'identifier des maladies, d'améliorer les traitements, de prévenir certaines pathologies voire d'intervenir de manière ciblée sur le génome. Plusieurs participants soulignent l'intérêt des progrès scientifiques pour améliorer la qualité de vie et développer des thérapeutiques nouvelles.
 - ➔ **L'information et le consentement du patient sont essentiels** : Les participants s'accordent sur l'importance du consentement éclairé, du droit à l'information, de la capacité du patient à choisir de faire ou non un test, du droit de savoir ou de ne pas savoir. Il est également reconnu que les évolutions récentes de la loi vont vers davantage de transparence et d'autonomie des patients.
 - ➔ **Les tests génétiques peuvent générer de l'angoisse** : Les participants s'accordent sur le fait que l'accès à des informations génétiques peut être difficile à gérer psychologiquement pour les patients et leurs familles.
 - ➔ **Les évolutions scientifiques rendent l'encadrement complexe** : Le public partage le constat que les pratiques évoluent rapidement et que les textes réglementaires peinent à suivre les avancées scientifiques.
-

Points de divergences

- ➔ **L'extension des tests génétiques à la population générale** : Certains participants voient un intérêt à proposer des tests préventifs plus largement, notamment pour les maladies "actionnables". D'autres expriment des réserves pour plusieurs raisons : coût financier élevé ; manque de professionnels formés ; fiabilité variable des résultats ; risque de médicalisation excessive ; multiplication des inquiétudes sanitaires.
 - ➔ **Trouver l'équilibre entre prévention génétique et prévention par le mode de vie** : Une divergence apparaît entre une approche centrée sur les outils génétiques de prédiction et une approche priorisant la prévention par l'alimentation, l'activité physique, l'environnement et les interactions sociales.
 - ➔ **Le niveau d'encadrement souhaitable** : Les participants hésitent entre la nécessité de fixer des limites fortes pour protéger les individus et la volonté de préserver la liberté individuelle et l'autonomie dans l'accès à l'information génétique.
 - ➔ **La perception du risque d'eugénisme** : Le débat oppose ceux qui considèrent les technologies génétiques principalement comme un moyen de soigner et prévenir les maladies et ceux qui craignent une dérive vers une sélection des individus et une normalisation de la santé. Les tensions portent notamment sur le dépistage prénatal et le tri embryonnaire associé à de possibles tentations d'amélioration humaine
 - ➔ **La place de l'épigénétique** : Certains estiment que l'épigénétique représente un champ d'avenir encore sous-développé et pourrait justifier des tests répétés dans le temps. D'autres restent prudents et considèrent que les applications concrètes sont encore limitées ou lointaines.
-

Éléments de conseils ou recommandation

- **Évaluer les coûts et les priorités de santé publique** avant toute généralisation des tests.
 - **Anticiper les conséquences éthiques et sociétales** de ces pratiques de génétiques en population.
 - **Veiller à préserver le libre choix des personnes** concernant l'accès aux tests et aux résultats.
 - Clarifier les **modalités de restitution des découvertes génétiques inattendues**.
 - Mieux organiser les **dispositifs d'information de la parentèle**.
 - **Former davantage de professionnels compétents** en génétique et en conseil génétique.
-

Points de vigilance

- **Risque de dérive eugénique** (conséquences du dépistage prénatal, du tri embryonnaire, des tests préconceptionnels).
- Risque de pression sociale liée à la prévention et à **l'injonction à être en bonne santé**.
- **Difficultés psychologiques** liées à l'accès à des informations prédictives.
- **Incertitudes** scientifiques sur certains résultats ou interprétations génétiques.
- Complexité croissante de la **gestion des données génétiques personnelles et familiales**
- Risque **d'inégalités d'accès ou de priorisation budgétaire** au détriment d'autres besoins de santé.

Annexes



*Avec l'Espace Éthique PACA
Corse et le Comité d'éthique de
l'hôpital Avignon - Carpentras -
Cavaillon - Lauris*
Venez débattre avec nous :

**Le 28 Avril 2026 18H-20H
Salle des fêtes
Mairie d'Avignon**

Donnez votre avis

**Dans le cadre des états généraux de la bioéthique initié par le
Comité Consultatif National d'Éthique :
Conférence débat (Juristes, Médecins, Philosophes...)**

Faut-il autoriser le dépistage génétique en population générale ?