La sensibilisation de la population générale aux nouveaux enjeux de la génétique médicale

Groupe de Travail Ethique de la FFGH : « Génétique et Grand public » - Février 2026

1. Un changement de paradigme : la génétique à l'ère de la médecine génomique

L'accessibilité croissante du séquençage à très haut débit transforme profondément les pratiques médicales. Dans le cadre du Plan France Médecine Génomique 2025, des analyses génomiques peuvent désormais être prescrites en première intention dans certaines situations (intitulées pré-indications dans le Plan). [1] Cette évolution s'accompagne par ailleurs d'un élargissement constant des indications d'analyse: la génétique médicale devient de plus en plus transversale concernant l'ensemble des spécialités médicales.

Parallèlement, nous observons une évolution vers des propositions d'**analyses génétiques à l'échelle populationnelle**. À titre d'exemple, l'étude de recherche PERIGENOMED explore les perspectives d'un dépistage néonatal élargi par des approches génomiques. [2] Par ailleurs, le Comité consultatif national d'éthique avait rendu, avant la révision de la loi de bioéthique de 2018, un avis favorable à la conduite d'une étude pilote de dépistage génétique préconceptionnel — proposition qui n'avait finalement pas été retenue par le législateur. [3]

Enfin, en dépit de leur interdiction en France, les tests génétiques en libre accès (direct-to-consumer) se développent via des plateformes étrangères, accessibles en ligne.

Ces évolutions posent de manière renouvelée la question de **l'autonomie à l'ère de la génomique**. Selon les principes de Tom Beauchamp et James Childress, l'autonomie suppose la capacité d'une personne à agir intentionnellement, avec compréhension, et sans influence contraignante. [4] Or, le recueil d'un consentement libre et éclairé constitue une obligation préalable à toute analyse génétique constitutionnelle. [5] La question centrale devient alors : la population générale dispose-t-elle d'une information adéquate pour exercer pleinement cette autonomie ?

2. Enquête nationale : connaissances et perceptions de la génétique médicale

Afin d'éclairer cette question, le groupe de travail « Génétique et grand public » de la Fédération Française de Génétique Humaine a conduit, en novembre 2025, une enquête nationale avec l'institut Ipsos (équipe santé), auprès de 3 013 répondants, représentatifs de la population française.

2.1. Un intérêt marqué, mais des connaissances incomplètes

69 % des Français déclarent s'intéresser à la génétique (dont 50 % expriment un intérêt modéré), tandis que seuls 5 % se disent sans intérêt. Cet intérêt est donc réel et significatif.

Cependant, lorsqu'ils sont interrogés sur leur compréhension des enjeux scientifiques actuels et futurs, la génétique — dans le domaine de la santé comme dans celui des plantes — figure parmi les thématiques jugées les moins bien comprises, au même titre que l'intelligence artificielle ou le nucléaire. Environ un Français sur deux estime néanmoins parvenir à en saisir les grandes lignes.

L'analyse plus fine des connaissances montre des lacunes lexicales importantes:

- Les termes « hérédité » et « ADN » sont globalement connus.
- Environ 50 % des répondants rencontrent des difficultés avec les termes « chromosome », « gène » ou « mutation ».
- Les notions de « génome », « ARN » ou « thérapie génique », pourtant de plus en plus présentes dans les médias, sont peu maîtrisées.

Sur des questions de connaissance appliquée, trois quarts des répondants savent qu'une maladie génétique peut avoir une gravité variable d'une personne à l'autre malgré la même anomalie génétique — ce qui constitue un point rassurant. En revanche, seuls 50 % savent que les vaccins à ARN messager ne modifient pas leur ADN. La moyenne globale est de 3,4 bonnes réponses sur 6. Les résultats sont corrélés au niveau de diplôme et à la catégorie socioprofessionnelle.

Ces éléments témoignent d'un **socle de connaissances partiel**, parfois fragile, susceptible de **limiter la qualité du consentement et l'exercice effectif de l'autonomie**.

3. Perceptions et confiance : un climat globalement favorable

3.1. Une vision majoritairement positive

68 % des répondants expriment des sentiments positifs à l'égard de la génétique (curiosité, espoir, confiance), contre 32 % exprimant méfiance ou inquiétude.

Entre 52 % et 72 % des répondants déclarent croire aux bénéfices des avancées de la génétique médicale, tant pour la prise en soin que pour l'encadrement de la recherche. Cependant, 28 % estiment que des dérives actuelles en France pourraient avoir des conséquences graves dans le futur.

La moitié des répondants considère que la recherche génétique apportera davantage de bienfaits que de dommages dans les prochaines années ; 8 % seulement anticipent davantage de dommages (12 % chez les moins de 35 ans et 14 % chez les personnes atteintes d'une maladie génétique).

En comparaison historique, un sondage Ipsos de 1988 indiquait que 57 % des répondants avaient peur des progrès de la génétique versus 16% dans cette enquête. Cette évolution témoigne d'une **normalisation progressive de la génétique** dans l'espace social.

3.2. Une forte confiance dans les professionnels de santé

Plus de 80 % des répondants déclarent faire **confiance aux professionnels de santé, aux chercheurs et aux organismes de recherche scientifique** pour leur apporter une information fiable sur les enjeux actuels et futurs de la génétique. Cette confiance élevée constitue une responsabilité éthique majeure pour les acteurs du système de santé, appelés à accompagner la population dans la compréhension des enjeux génomiques.

À l'inverse, la confiance est faible envers les médias, les réseaux sociaux et les personnalités politiques. On note que la confiance dans les **enseignants** (école, lycée, université) est **seulement de 46%** reflétant très probablement le **manque de formation en génétique**.

4. Les analyses génétiques à visée médicale : entre acceptation et inquiétude

18 % des répondants déclarent avoir déjà été sollicités pour une proposition de test génétique prescrit par un professionnel de santé (pour eux-mêmes ou un proche).

Deux tiers comprennent correctement la notion de « prédisposition génétique ». Toutefois, 34 % donnent une réponse erronée ou déclarent ne pas savoir.

En cas de proposition médicale (mort subite d'un proche, risque de transmission d'une maladie grave, prédisposition à un cancer, trouble psychiatrique familial), près d'un Français sur deux accepterait l'analyse. Environ 30 % hésiteraient ou refuseraient.

Si une analyse génétique révélait un risque important de maladie grave, 68 % préféreraient savoir, évoquant un sentiment de soulagement ou de contrôle ; 32 % exprimeraient crainte ou inquiétude, notamment les moins de 55 ans et les personnes atteintes d'une maladie génétique.

Sous réserve d'un encadrement strict par la législation française, 77 % se disent prêts à participer à des recherches impliquant des analyses génétiques.

Ces résultats traduisent un **désir d'anticipation et de prévention,** mais également une **appréhension des conséquences psychologiques et sociales de l'information génétique**.

5. Les tests génétiques en libre accès: un phénomène sous-estimé

Malgré leur interdiction en France, 12 % des répondants déclarent avoir déjà commandé un test génétique en libre accès :

- 5 % à visée généalogique,
- 5 % à visée médicale,
- 2 % pour les deux.

Par ailleurs, 40 % de la population enquêtée n'ayant pas fait ce type de test, se dit intéressée pour en faire un.

Les motivations principales sont :

- connaître des prédispositions génétiques à certaines pathologies, notamment chez les plus de 55 ans),
- connaitre ses origines ethniques et géographiques,
- satisfaire une curiosité personnelle.

Concernant les risques liés à ce type de tests, environ 75% des répondants estiment qu'il existe un risque réel lorsque l'on commande un de ces tests sur internet, mais seule la moitié déclare avoir vraiment conscience de ce risque. Environ un quart considère qu'il n'y a pas vraiment de risque ou n'en tienne pas compte — proportion plus élevée chez les moins de 35 ans et chez ceux ayant déjà réalisé un test.

Si 86 % disent connaître au moins un des éléments suivants (absence d'encadrement légal, absence d'accompagnement médical, risque sur la protection des données), 45 % ignorent que ces tests sont illégaux en France.

Ces résultats mettent en évidence un **décalage préoccupant entre l'intérêt, les pratiques effectives et la compréhension des enjeux juridiques et éthiques**.

Perspectives éthiques et recommandations du GT « Génétique et Grand public »

Les résultats de l'enquête soulignent **4 points essentiels**:

- un **intérêt réel et croissant de la population générale pour la génétique médicale**,
- une **confiance importante envers les professionnels de santé et les scientifiques**,
- des **connaissances encore trop partielles**,
- une **méconnaissance des cadres légaux et des limites des tests en libre accès**.

Au regard de ces éléments, le GT éthique « Génétique et Grand public » formule les recommandations suivantes pour améliorer l'autonomie de la population française concernant les questions liées à la génétique médicale:

1. **Renforcer l'enseignement des bases de la génétique des scolaires en élémentaire et dans le secondaire**

Le **renforcement de la culture scientifique** apparaît comme un enjeu majeur. La consultation menée en 2024-2025 par le Centre national de la recherche scientifique, ayant recueilli plus de 620 000 votes, montre que 96 % des Français sont favorables au renforcement de la culture scientifique à l'école. [6] Au vu du développement rapide de la génomique et ses applications, il s'impose d'ancrer solidement les notions fondamentales de génétique dans les programmes scolaires, **dès l'école élémentaire et tout au long du secondaire**.

Dans l'objectif que ces **notions de base en génétique soient familières du grand public**, ceci nécessite d'augmenter la proportion de notions de génétique dans les **programmes pédagogiques**, en cohérence avec les réformes récentes, et d'assurer une continuité des apprentissages entre école primaire, collège et lycée.

Un tel renforcement nécessite également un investissement dans la **formation initiale et continue des enseignants**. Les évolutions rapides des connaissances en génomique rendent indispensable une **mise à jour régulière des contenus scientifiques**, mais aussi une formation aux dimensions éthiques et sociétales.

Enfin, le développement de **supports pédagogiques adaptés** — séquences clés en main, études de cas, témoignages de patients, ressources numériques interactives — est essentiel pour accompagner les enseignants et favoriser une pédagogie active. L'objectif est de permettre aux élèves d'acquérir non seulement des connaissances, mais aussi un **esprit critique** face aux informations circulant dans les médias et sur les réseaux sociaux.

2. **Diffuser largement des informations vulgarisées, scientifiquement rigoureuses et accessibles au grand public**

L'enjeu est d'assurer une diffusion large d'informations fiables et compréhensibles sur la génétique médicale au grand public. La multiplication des contenus en ligne, de qualité inégale, expose la population à des messages simplificateurs, biaisés ou commercialement orientés. Nous rejoignons sur ce point la stratégie nationale de lutte contre la désinformation en santé, annoncée en janvier 2026 par Stéphanie Rist, ministre de la Santé et de la Famille, de l'Autonomie et des Personnes handicapées.[7]

Il apparaît donc nécessaire de **structurer une offre d'information vulgarisée, scientifiquement validée et régulièrement actualisée**, permettant au grand public de comprendre les **bénéfices, les limites et les risques des analyses génétiques**. Cette stratégie passe notamment par le recensement et la mise en visibilité des sites et ressources de vulgarisation déjà existants, qu'ils émanent d'institutions

publiques, de sociétés savantes ou d'associations de patients, et la sollicitation de **tous les acteurs de la culture scientifique** qui pourront aider à vulgariser les notions de génétique. Plus de 1 700 structures existent sur le territoire français, qui vont d'associations d'animation scientifique et d'éducation populaire et de tiers-lieux aux grands musées, en passant par les muséums, sans oublier les établissements publics de recherche, ainsi que les collectivités territoriales, essentiellement régionales, qui pourraient, par exemple, être sollicitées pour un évènement annuel de sensibilisation du grand public et des scolaires sur la thématique de la génétique.[8]

Des formats variés — vidéos courtes, podcasts, infographies, témoignages — seront privilégiés afin de toucher différents publics, en tenant compte des **inégalités d'accès à l'information** et des différences de littératie en santé. L'objectif n'est pas seulement d'informer, mais de permettre à chacun de développer une **compréhension adequate pour exercer une autonomie éclairée**.

3. **Améliorer la formation des professionnels de santé de première ligne (médecins généralistes, pharmaciens, paramédicaux) aux enjeux de la génomique**

Les médecins généralistes, pharmaciens et professionnels paramédicaux constituent souvent le premier point de contact des patients avec le système de santé. Dans un contexte où les questions liées aux prédispositions génétiques, aux antécédents familiaux ou aux tests en libre accès deviennent plus fréquentes, leur rôle d'information, d'orientation et de clarification est déterminant. Or, la formation en génétique médicale reste inégale selon les cursus et parfois insuffisamment actualisée au regard des avancées récentes.

Il apparaît donc **indispensable de renforcer la formation initiale et continue de ces professionnels aux enjeux de la génomique** : compréhension des indications et des limites des analyses génétiques, interprétation des résultats, gestion de l'incertitude, communication du risque, respect du cadre légal et éthique. Des modules de formation spécifiques, intégrés au développement professionnel continu, pourraient être proposés en lien avec le Collège National des Enseignants et Praticiens en Génétique médicale (CNEPGM), autres sociétés savantes de génétique et les filières de santé Maladies Rares, en particulier la filière AnDDI-Rares qui propose déjà certaines formations destinées aux prescripteurs non généticiens.

Une meilleure formation des professionnels de première ligne contribuerait non seulement à **sécuriser les parcours de soins**, mais aussi à **prévenir la désinformation** et à **accompagner les patients** dans une prise de **décision réellement éclairée**.

4. **Conserver l'interdiction légale des tests génétiques en libre accès**

Nous sommes préoccupés par la proportion élevée (12%) de la population française qui a déjà commandé un test en libre accès et de la proportion encore plus élevée (40%) qui se dit intéressée de le faire, mais dont les connaissances sur la réglementation et les limites de ces tests sont insuffisantes.

4.1. Tensions éthiques en fonction du type de tests génétiques en libre accès

Nous distinguerons 3 types de tests génétiques en libre accès en fonction de leur finalité :

(i) Les tests visant à déterminer ses origines ancestrales et géographiques
(ii) Les tests permettant de retracer un lien généalogique
(iii) Les tests à visée médicale

Nous n'aborderons pas ici le cas particulier des tests qui pourraient être utilisés à des fins judiciaires par l'Etat et pour lesquels une proposition de loi est en cours.[9]

Concernant les tests visant à déterminer ses origines ancestrales et géographiques, la **fiabilité des renseignements** donnés peut être questionnée en fonction des populations ancestrales dont est issue la personne souhaitant un tel test, mais surtout la **protection des données sensibles de génétique** alors que l'étude est effectuée dans un pays étranger hors cadre légal français. Les résultats de ces tests pourraient être utilisés à des **fins discriminatoires** selon la législation du pays. Il ne nous parait pas exister une telle discrimination en France actuellement puisque la loi protège les individus ayant fait un test génétique, mais une vigilance est de mise.[10]

Concernant les tests permettant de retracer un lien généalogique, nous nous interrogeons sur les conséquences pour certaines personnes et familles de la **révélation d'informations inattendues** pouvant mettre en péril la personne elle-même et la cellule familiale. Prenons par exemple le cas d'un **don de gamète effectué avant la fin de l'anonymat** des donneurs et donneuses (établie au 31 mars 2025) [11] : nous pouvons comprendre le souhait de certaines personnes issues du don de retrouver leur géniteur, mais révéler l'identité d'un donneur ou d'une donneuse à son insu créerait une tension éthique majeure, en portant atteinte à son droit de demeurer anonyme à l'issue de son geste altruiste. La CAPADD (La Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs) peut être sollicitée pour ces demandes respectant les souhaits des deux partis.

Pour certaines personnes, ces tests pourraient **révéler une fausse paternité**, une **conception issue d'un don ou d'un inceste**, sans que celles-ci n'en aient été informées au préalable. De telles révélations peuvent entraîner des conséquences psychologiques potentiellement délétères qu'il convient d'anticiper et de prévenir. Or, les tests proposés en libre accès ne prévoient généralement aucun accompagnement des personnes qui y recourent, et leurs modalités de restitution ne garantissent pas le respect du principe éthique de non-malfaisance. Il est donc essentiel que toute personne sollicitant ce type de test bénéficie d'une information claire, explicite et pleinement comprise quant aux conséquences potentielles, notamment psychologiques, susceptibles d'en découler.

Enfin, **concernant les tests à visée médicale**, nous maintenons fermement le maintien de l'interdiction de ces tests. A ce jour, les analyses génétiques à finalité médicale, lorsqu'elles sont prescrites par des professionnels de santé, s'inscrivent dans un cadre légal strict qui garantit : (i) **l'information éclairée** et le **recueil du consentement** de la personne avant le test génétique ; (ii) la **protection des données** génétiques, données sensibles selon le RGPD ; (iii) la **fiabilité** de l'analyse et de son interprétation ; (iv) le rendu du résultat par des professionnels formés et un **accompagnement** des personnes en fonction des résultats, des conséquences pour elles-mêmes et leur famille. En l'absence d'accompagnement médical, le risque de mauvaise interprétation, de décisions inadaptées (surmédicalisation, fausse réassurance, modifications de comportement non justifiées) et d'atteinte à la confidentialité des données est réel. [5]

4.2. Nécessité de prévoir une campagne de sensibilisation nationale sur les tests en libre accès

Afin de garantir l'autonomie et de renforcer l'esprit critique de la population française, il apparaît indispensable de mettre en place une **campagne nationale d'information spécifiquement consacrée aux tests génétiques en libre accès**. Cette campagne devrait sensibiliser le grand public au risque de découvertes inattendues susceptibles d'avoir des répercussions profondes sur l'équilibre individuel et familial, en particulier chez les personnes vulnérables. Elle devrait également présenter les recommandations de bonnes pratiques en matière d'analyses génétiques, rappeler clairement le cadre légal français et expliciter les fondements éthiques, médicaux et sociaux de l'interdiction des tests à visée médicale réalisés en dehors du parcours de soin. Il conviendrait notamment d'expliquer la complexité et les limites de fiabilité des résultats, la nécessité d'un accompagnement médical et d'un conseil génétique, ainsi que les enjeux liés à la protection et à l'utilisation secondaire des données génétiques. Informer en amont sur ces risques, encore largement méconnus, et rendre la population française plus autonome sur cette question constitue une exigence éthique essentielle pour garantir

un choix véritablement éclairé et éviter des situations potentiellement déstabilisantes, voire irréversibles.

Conclusion

La génétique médicale entre dans une **phase de diffusion sociétale sans précédent**. L'intérêt et la confiance exprimés par la population française constituent un atout majeur. Toutefois, les déficits de connaissance et l'essor des tests en libre accès soulignent un double risque : celui d'une **autonomie formelle mais insuffisamment éclairée**, ainsi que celui d'inéquité dans l'accès à l'information, étroitement corrélé aux déterminants socio-éducatifs.

Dans ce contexte, la **sensibilisation et l'acculturation de la population** ne relèvent pas seulement d'un enjeu pédagogique, mais d'une **exigence éthique**. Garantir une compréhension des concepts, des bénéfices et des limites de la génétique médicale est une condition nécessaire pour préserver l'autonomie, prévenir les mésusages et accompagner de manière responsable le développement de la médecine génomique en France.

Références :

1. PFMG2025 contributors. PFMG2025—integrating genomic medicine into the national healthcare system in France. Lancet Reg Health Eur. 2025;50:101183. doi:10.1016/j.lanepe.2024.101183.

2. Level C, Thauvin-Robinet C, Binquet C, Duffourd Y, Davoine E, Chevarin M, et al. PERIGENOMED-CLINICS 1—the first study on feasibility, acceptability and psychosocial impact of PERIGENOMED: a pilot project aimed at providing initial concrete evidence on the relevance of panel-based genome sequencing for newborn screening (NBS) in France. BMJ Open. 2025;15(10):e105752. doi:10.1136/bmjopen-2025-105752.

3. Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (CCNE). Avis n°129 : Contribution du CCNE à la révision de la loi de bioéthique 2018–2019. Paris: CCNE; 2018.

4. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 8th ed. New York: Oxford University Press; 2019.

5. Code civil. Article 16-10 : Examen des caractéristiques génétiques d'une personne. Code de la santé publique. Article L1131-1 : Examen des caractéristiques génétiques d'une personne à des fins médicales ou de recherche scientifique.

6. CNRS. Consultation nationale : les Français montrent leur intérêt pour les sciences. CNRS Actualité; 2025

7. Ministère de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées. *Stratégie nationale de lutte contre la désinformation en santé* : communiqué de presse du 12 janvier 2026 présenté par Stéphanie Rist, Ministre de la Santé, des Familles, de l'Autonomie et des Personnes handicapées

8. Assemblée nationale (France). Compte rendu intégral de la séance du 5 avril 2023 : « Contrer le recul de la culture scientifique à l'école, au sein de l'État et dans nos politiques publiques »

9. Assemblée nationale (France). Proposition de loi n° 2391 visant à autoriser l'accès aux bases de données génétiques récréatives pour l'identification d'auteurs de crimes et délits graves. Enregistrée à la Présidence de l'Assemblée nationale le 27 janvier 2026. Paris: Assemblée nationale; 2026.

10. Code civil. Art. 16-13. Nul ne peut faire l'objet de discriminations en raison de ses caractéristiques génétiques

11. Ministère de la Santé (France). Fin des gamètes anonymes : accès aux origines pour les personnes nées par PMA. 2025