Test ADN en ligne : un droit de savoir … ou un risque pour tous ?

Depuis plusieurs semaines, des articles de presse rapportent une volonté de changer la législation française concernant les tests génétiques en accès libre. Il existe trois situations d'utilisation des données issues de ces tests génétiques : à visée judiciaire, à visée généalogique et à visée médicale. Ces tests sont aujourd'hui interdits en France, quels que soient leurs objectifs. Le Comité citoyen des Etats généraux de la bioéthique 2026 et le CESE viennent de se positionner en faveur d'une autorisation encadrée des tests pour la connaissance de ses origines[1]. Toutefois, même si la proposition de loi est clairement orientée vers la légalisation des tests génétiques destinés à documenter les origines d'une personne[2], les trois situations sont en l'état actuel totalement intriquées et indissociables en sus du fait que ces entreprises basées à l'étranger ne relèvent pas du droit français.

En France, actuellement, un examen médical des caractéristiques génétiques d'une personne doit être prescrit par un médecin après recueil du consentement de la personne, réalisé par un laboratoire de biologie médicale autorisé, puis rendu au patient en tenant compte des aspects médicaux et psychologiques de l'annonce d'un résultat. Toute autre situation relève de l'exercice illégal de la médecine et de la biologie médicale. L'aspect qui nous préoccupe le plus est la façon dont l'information est délivrée par les entreprises proposant ces tests en accès libre. Lorsque le résultat de ces tests parvient à la personne qui les a commandés sur internet, elle est alors susceptible de découvrir qu'elle est porteuse de telle ou telle anomalie génétique. Au-delà de la fiabilité de ces résultats, dépendante des techniques employées par ces entreprises (risque de faux positifs ou de faux négatifs), il n'y a en amont et en aval aucun accompagnement, ni organisation du soin. La brutalité d'une telle annonce pourra être très déstabilisante et génératrice d'une grande angoisse, en particulier pour des personnes vulnérables[3]. Le dispositif français actuel permet également un encadrement de l'information aux autres membres de la famille (information à la parentèle[4]) soit directement par la personne, soit par le médecin, dispositif absent en cas d'accès libre.

Contrairement aux autres données personnelles, l'information génétique est, par nature, partagée. Quelle que soit leur finalité, ces tests en ligne impliquent non seulement les personnes les ayant commandés, mais aussi leurs apparentés sans y avoir été préparés et sans que chacun ait pris la mesure de la portée des informations obtenues. Ces tests peuvent en effet révéler des situations familiales délicates, comme une exclusion de paternité biologique identique au sein d'une fratrie ou une situation d'inceste. Des exemples vécus et rapportés en consultation illustrent ces enjeux. Ainsi, un adolescent de 15 ans a été brutalement rejeté par son père suite à un test réalisé à son insu révélant qu'il n'était pas son fils biologique. Il s'est ainsi retrouvé soudainement privé de toute relation avec la figure paternelle qui l'avait élevé, sans y avoir été préparé, ni y avoir consenti. Ou cette autre situation concernant un homme adopté qui, *via* ce type de test, a été mis en relation avec une demi-sœur maternelle. Cette découverte a conduit à révéler qu'il était issu d'un inceste, information qui s'est alors diffusée au sein de l'ensemble de la famille et a généré de fortes tensions. Les rapprochements génétiques peuvent également révéler un don de gamètes sans que la personne n'en ait connaissance (nous rappelons que la loi française n'oblige pas les parents à indiquer à leur enfant qu'il est issu d'un don de gamètes car le législateur a accordé une importance fondamentale à la différence entre

[1] Avis 2026-014 A la recherche des origines : réguler les tests génétiques en accès libre. CESE, publié le 24/02/2026

[2] Proposition de loi n°2312 visant à garantir le droit d'accès aux origines personnelles

[3] *Méfiez-vous des tests génétiques récréatifs en ligne !* Vidéo Youtube, Filière de santé AnDDI-Rares (https://www.youtube.com/watch?v=ScPwS7ew4Ao)

[4] Loi n°2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique.

parentalité et biologie). Il peut paraitre légitime à certaines personnes issues d'un don de gamète ou adoptées de connaitre leur père et/ou mère biologique. Le droit français a reconnu le droit d'accès à ses origines si l'enfant le demande à ses 18 ans avec la fin de l'anonymat des donneurs et donneuses à compter de fin mars 2025[5]. Pour les dons de gamètes effectués avant cette date, 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.

En conclusion, un test ADN en libre accès commandé sur Internet peut révéler sans aucun accompagnement une filiation inattendue, une maladie grave et venir bouleverser durablement une famille. Il est fondamental de respecter l'autonomie et les droits de chacun. Il ne peut y avoir de principe d'égalité car il n'existe pas de droit d'accès absolu aux origines génétiques personnelles en France. Si en effet « le patrimoine génétique de chacun n'appartient ni à l'Etat, ni au corps médical*, ni au pouvoir judiciaire »[6], il n'en demeure pas moins qu'il n'appartient pas à la personne seule, car il est le fruit de la filiation biologique et engage également les générations futures. Cette spécificité de l'information génétique justifie un encadrement spécifique.

Transformer l'ADN en produit de consommation serait une erreur aux conséquences durables.

* Ce que le corps médical n'a jamais revendiqué, NDLR

Le groupe Ethique « Génétique et Grand Public » de la FFGH

Le groupe Ethique « Génétique et Grand Public » de la Fédération Française de Génétique Humaine (FFGH) est constitué de médecins, de pharmaciens, de conseillers en génétique, de chercheurs, d'enseignants travaillant dans le domaine de la génétique humaine, de l'éthique ou plus largement des Sciences Humaines et Sociales, ainsi que de représentants d'associations de patients et d'usagers permettant une réflexion éthique sur les questions de génétique humaine.

[5] Communiqué de presse du ministère de la Santé sur la fin des gamètes anonymes, publié le 01/04/2025.
[6] *Pourquoi chaque Français devrait avoir le droit d'accéder librement à son ADN*. Franck Ramus. L'Express, publié le 08/02/2026.