



ASSEMBLÉE NATIONALE

17ème législature

Enjeux liés à la conservation des données génétiques du système de santé

Question écrite n° 13990

Texte de la question

M. Sacha Houlié appelle l'attention de Mme la ministre de la santé, des familles, de l'autonomie et des personnes handicapées sur les enjeux liés à la conservation des données génétiques du système de santé français. Le droit français encadre aujourd'hui la conservation des dossiers médicaux selon une logique individuelle et limitée dans le temps, généralement fixée à vingt ans après le dernier contact avec un établissement de santé. Ce cadre, cohérent au regard des pratiques médicales classiques, apparaît toutefois de plus en plus en décalage avec les évolutions de la médecine génétique, qui produit des informations à la fois durables et susceptibles de concerner plusieurs membres d'une même famille. Dans la pratique, certaines situations illustrent concrètement cette difficulté ; ainsi, des données génétiques établies il y a plusieurs décennies, puis supprimées conformément au droit en vigueur, peuvent aujourd'hui faire défaut pour orienter le diagnostic ou le suivi d'apparentés. Les équipes médicales sont alors contraintes de reconstituer une histoire génétique familiale et de répéter des examens parfois lourds avec un impact direct sur les délais de prise en charge et la qualité du suivi. Or les informations issues de la génétique peuvent être mobilisées de nombreuses années après leur production afin de permettre d'éviter la répétition d'analyses complexes et contribuer à sécuriser les diagnostics. À l'inverse, l'absence de données familiales documentées peut conduire à des interprétations incomplètes, voire à un faux sentiment de sécurité pour certains patients. Si le cadre juridique actuel reconnaît l'existence d'une information génétique à caractère familial, il ne prévoit pas de dispositif spécifique de conservation prolongée pour ces données. Cette situation interroge sur l'adéquation entre les règles en vigueur et les besoins liés aux progrès scientifiques. Dans ce contexte, il souhaite savoir s'il existe des travaux relatifs à l'adaptation du cadre juridique de conservation des données médicales afin de mieux prendre en compte les spécificités des informations génétiques à enjeu familial et si une évolution des prescriptions légales exigeantes dans le respect des règles communautaires de protection des données est envisagée.

Données clés

Auteur : [M. Sacha Houlié](#)

Circonscription : Vienne (2^e circonscription) - Socialistes et apparentés

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 13990

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

Ministère attributaire : [Santé, familles, autonomie et personnes handicapées](#)

Date(s) clé(s)

Question publiée au JO le : [31 mars 2026](#), page 2653