

## Audition publique

### Tests génétiques en santé : savoir sans tout savoir

Dans le cadre des travaux de l'Office sur l'application de la loi de bioéthique de 2021, l'un des sujets qui connaît la plus grande évolution est celui des tests génétiques. Si les tests dits « récréatifs », interdits en France, font régulièrement la une de l'actualité, l'usage médical des tests génétiques est moins souvent abordé, bien que déjà très développé. Le déploiement à grande échelle dans le système de soins de nouvelles méthodes d'analyse génétique plus exhaustives, comme le séquençage du génome entier, a profondément transformé la prise en charge des patients dans différentes indications, comme l'oncologie et les maladies rares. Si ces tests génétiques d'une nouvelle nature ont permis des progrès très rapides, ils soulèvent également de nombreuses questions à la fois scientifiques et éthiques. La variabilité du génome humain, la probabilité de développer ou non une maladie ou encore le risque de découvrir des informations génétiques non recherchées interrogent médecins, chercheurs, régulateurs et patients.

Cette audition publique doit permettre de mieux comprendre les avancées scientifiques qui ont contribué au développement des tests génétiques, d'appréhender leur utilisation en clinique, de mettre en lumière les incertitudes liées à l'analyse des résultats et d'explorer leur impact sur les patients et leurs familles.

organisée par



**Gérard Leseul**  
Député,  
Vice-président de l'Office



**Dominique Voynet**  
Députée,  
Membre de l'Office



**Martine Berthet**  
Sénatrice,  
Membre de l'Office



**Florence Lassarade**  
Sénatrice,  
Vice-présidente de l'Office

**Jeudi 5 février 2026 à 9 h 30**

Salle Clemenceau Sud, Sénat  
Palais du Luxembourg - Paris VI<sup>e</sup>

Cette audition sera diffusée [en direct](#) sur le site internet du Sénat puis disponible en [vidéo à la demande](#). Les internautes pourront soumettre leurs questions en ligne en se connectant [sur la plateforme de gestion des questions](#) à partir d'un ordinateur ou d'un téléphone portable. Certaines questions pourront ainsi être posées aux participants.



## Tests génétiques en santé : savoir sans tout savoir

### PROGRAMME

**9 h 30** **Ouverture** (Stéphane Piednoir, sénateur, président de l'Office et Pierre Henriet, député, premier vice-président de l'Office)

**9 h 35** **Évolution des tests génétiques et pratique clinique en France**

- **Marine Jeantet**, directrice générale (*en visioconférence*), **Émilie Gauthier**, référente experte diagnostic génétique et **Émilie Besegai**, juriste, de l'Agence de la biomédecine : *Tests génétiques et lois de bioéthique*
- **Damien Sanlaville**, médecin généticien, chef du service de génétique du CHU de Lyon, président de la Fédération française de génétique humaine : *Tests génétiques en santé : de quoi parle-t-on ?*
- **Salima El Chehadeh**, généticienne clinicienne au service de génétique médicale du CHU de Strasbourg, coordonnatrice du centre de référence maladies rares Déficiences intellectuelles de causes rares : *Les tests génétiques en pratique clinique courante*
- **Emmanuelle Génin**, directrice de recherche et directrice de l'institut thématique Génétique, génomique et bioinformatique de l'Inserm : *Caractériser la diversité génomique de la population française pour une meilleure prise en charge des patients*

*Débat et questions des internautes*

**10 h 50** **Du consentement aux résultats : l'expérience des patients**

- **Laurent Butor**, adjoint à la sous-directrice de la politique des produits de santé et de la qualité des pratiques et des soins, et **Caroline Matko**, référente scientifique au bureau Bioéthique, éléments et produits du corps humain, de la direction générale de la santé : *Quel(s) consentement(s) aux tests génétiques ?*
- **Jean-Philippe Plançon**, président, et **Paul Gimenès**, directeur général, de l'Alliance maladies rares : *Tests génétiques : quelle expérience pour les patients ?*
- **Catherine Bourgain**, directrice de recherche à l'Inserm et directrice du centre de recherche Médecine, sciences, santé, santé mentale, société (Cermes3) : *Les tests génétiques comme source d'incertitudes*

*Débat et questions des internautes*

**12 h 00** **Conclusion** (rapporteurs)