

Synthèse cyber génétique n°1

Nom de l'espace : EREARA

Thème de l'évènement : Examens génétiques, médecine génomique

Sous thème de l'évènement : Avancées génétiques et médecine prédictive

Titre de l'évènement : « Les données génétiques »

Type d'évènement : Webinaire, Conférence-débat

Date de l'évènement : 04 février 2026

Lieu de l'évènement : Visioconférence

Type de public : Tout public, proportion importante d'étudiants.

Nombre de participants : 74 participants

Questions soulevées :

- Dépistage prénatal et avortement (ex. trisomie 21) : autonomie individuelle ou dérive sociétale et collective ?
- Si la modification génétique devenait possible, qui déciderait de ce qui est « acceptable » ?
- La médecine génétique doit-elle être un simple outil médical ou un choix social ?
- Le consentement individuel suffit-il alors que la donnée concerne aussi la famille ?
- Où et comment sont stockées les données génétiques ? Quels sont les risques de piratage, de fuite ou d'utilisation abusive (assureurs, employeurs, IA) ?

Points de consensus :

Les échanges ont fait apparaître plusieurs lignes d'accord entre les intervenants et, plus largement, dans les discussions. D'abord, la nature particulièrement sensible des données génétiques a fait consensus. Ces données révèlent des informations personnelles protégées et nécessitent donc un encadrement juridique et éthique renforcé, notamment en raison de leur dimension à la fois individuelle et familiale.

Tous les participants s'accordent également sur le rôle central du consentement éclairé du patient, qui doit pouvoir choisir de connaître ou non certaines informations, tout en étant informé des implications possibles pour ses proches.

Un autre point largement partagé concerne la légitimité de l'utilisation des données génétiques à des fins médicales et scientifiques, dès lors qu'un cadre strict est respecté et que la finalité reste thérapeutique ou diagnostique.

Les intervenants ont aussi convergé sur la nécessité de former des professionnels spécialisés capables d'accompagner les patients et de gérer les dilemmes éthiques.

Enfin, s'agissant des évolutions technologiques, notamment l'intelligence artificielle, un accord s'est dégagé autour de son potentiel apport dans l'amélioration des pratiques médicales, à condition qu'elle reste explicable, sécurisée et conforme aux exigences réglementaires européennes.

Points de divergence :

La question du dépistage prénatal et du risque d'eugénisme a constitué un point de friction majeur tout au long du débat. Une part des participants a vu dans certaines pratiques une forme de sélection systématique, tandis que les intervenants ont défendu une lecture centrée sur l'autonomie parentale et le cadre médical strict, niant l'existence d'une contradiction avec les principes éthiques fondamentaux.

Des divergences plus implicites sont également apparues autour de la place du consentement individuel face à la dimension familiale de l'information génétique. En effet, les intervenants ont affirmé que la volonté individuelle prime mais certaines questions ont révélé une inquiétude quant à la suffisance de ce modèle pour protéger l'ensemble des personnes concernées, à savoir en premier lieu les membres de la famille du patient soumis au test.

Par ailleurs, des visions différentes se sont exprimées quant à l'avenir de la génétique : certains participants redoutaient une évolution vers des choix sociaux ou une normalisation des profils génétiques, tandis que les intervenants ont insisté sur les limites scientifiques actuelles et l'encadrement juridique existant.

Enfin, la place de l'intelligence artificielle a suscité à la fois des attentes importantes et des préoccupations relatives à la sécurité, à la compréhension des outils par les professionnels et au risque de mauvaise utilisation des données.

Recommandations particulières pour la thématique :

- Maintenir un encadrement strict des tests génétiques et dans des situations restreintes et définies (ex. soin, recherche, judiciaire)
- Assurer un consentement libre et éclairé du patient, avec une information complète dès le départ sur les implications familiales, ainsi qu'une garantie du droit de ne pas savoir.
- Renforcer le cadre éthique des pratiques médicales génétiques en :
 - Adaptant la formation des professionnels en génétique et en éthique ;
 - Favorisant la collégialité et les comités éthiques dans les situations sensibles ;
 - Développant un accompagnement pédagogique du patient et de sa famille.

- Garantir autant que faire se peut, un traitement sécurisé des données génétiques avec un hébergement sécurisé et des protocoles strictes contre le piratage. S'agissant de l'IA, il faudrait pouvoir en contrôler l'usage et privilégier les systèmes locaux sécurisés indépendants.