

Entre utilité et risques de stigmatisation : le CCNE plaide pour un usage encadré des données d'origine en santé.

À l'heure où les inégalités de santé restent fortes en France et où les politiques publiques cherchent à mieux cibler leurs actions, la question de l'usage des données relatives aux origines des patients s'impose avec acuité. Dans ce contexte, le C.C.N.E. publie un avis visant à clarifier les conditions dans lesquelles ces données peuvent contribuer à la recherche et à la santé publique, sans conduire à des risques de stigmatisation ou d'assignation des personnes.

Paris, le 16 juin 2026 - Le Comité Consultatif National d'Éthique pour les sciences de la vie et de la santé (C.C.N.E.) publie aujourd'hui son Avis n°151, intitulé « Tenir compte des origines des patients dans les données de santé ». Il s'interroge sur un enjeu devenu central pour la recherche, les politiques de santé publique et le soin : comment mobiliser les données relatives aux origines pour améliorer la qualité des soins et l'équité en santé, sans renforcer les risques d'assignation, de stigmatisation ou de discrimination ?

Le C.C.N.E. souligne un paradoxe : certaines données relatives à l'origine des patients peuvent être utiles pour améliorer la connaissance des déterminants de santé et réduire les inégalités, ou prendre en compte la variabilité des effets des médicaments, mais leur usage doit être strictement encadré afin d'éviter des interprétations erronées ou des catégorisations réductrices.

« Il est un impératif pour la recherche, comme pour le soin, de prendre en compte l'origine des personnes, pour comprendre certaines maladies, mieux cibler les interventions et lutter contre les inégalités, mais l'utilisation de ces données comporte des risques d'assignation à une catégorie ou de stigmatisation » - Annabel Desgrées du Loû, démographe, rapporteure de l'Avis 151 et membre du C.C.N.E.

Les données relatives aux origines peuvent recouvrir des réalités différentes. Certaines concernent des éléments objectifs renvoyant à l'origine géographique, comme le pays de naissance, le parcours migratoire ou des facteurs environnementaux liés à un territoire d'origine. Elles peuvent permettre d'étudier des expositions particulières, des parcours de santé, des inégalités d'accès aux soins ou, dans certains cas, des facteurs génétiques associés à certaines pathologies. D'autres renvoient à des perceptions sociales, telles que la catégorie ethnique à laquelle une personne s'identifie ou dans laquelle elle est perçue par autrui. Ces dernières sont nécessaires pour repérer les traitements différenciés et les possibles discriminations. Le C.C.N.E. alerte sur les risques liés à l'utilisation de catégories mal définies ou mobilisées sans précaution. Les notions de « race » ou d'« ethnicité » ne constituent pas des catégories biologiques permettant d'expliquer les différences de santé. Leur usage non encadré peut conduire à attribuer à tort à des caractéristiques supposées d'un groupe ce qui relève en réalité de facteurs sociaux, environnementaux ou liés aux conditions de vie. Cependant, l'absence de prise en compte de certaines données peut également avoir des conséquences : elle peut empêcher d'identifier des situations d'inégalités et de mettre en place des réponses adaptées. L'enjeu est donc de disposer d'un cadre permettant de mobiliser les données pertinentes, avec une attention particulière portée à leur finalité, leur qualité et leur interprétation.

Le Comité rappelle que le cadre juridique français autorise l'utilisation des données objectives, géographiques, et peut autoriser la collecte et l'analyse des données relatives aux catégories ethniques perçues dans certaines conditions, notamment pour la recherche scientifique et la santé

publique. Toutefois, ce cadre reste insuffisamment connu, ce qui peut conduire à une prudence excessive et limiter la capacité à documenter certaines inégalités.

« Le droit n'est pas ici un frein mais un cadre : il autorise l'utilisation de données relatives aux origines lorsqu'elles sont nécessaires à la recherche et à la santé publique. Pourtant, ce cadre reste insuffisamment connu, ce qui conduit à une forme d'autocensure qui empêche parfois de mieux documenter les inégalités de santé. » – François Stasse, conseiller d'État honoraire, rapporteur de l'Avis 151 et membre du C.C.N.E.

Dans son avis, le C.C.N.E. formule quatre recommandations :

- **mieux faire connaître le cadre juridique existant** afin de permettre un usage raisonné de ces données lorsque cela est pertinent ;
- **faciliter l'accès aux données objectives relatives aux origines géographiques et aux parcours de vie**, notamment pour mieux analyser les inégalités de santé ;
- **intégrer la variable « pays de naissance » dans le Système national des données de santé (S.N.D.S.)**, dans le respect des exigences de protection des données ;
- **renforcer la formation des professionnels de santé** sur les enjeux liés aux origines, aux déterminants sociaux de santé et aux biais susceptibles d'influencer la prise en charge.

« L'enjeu n'est pas de multiplier les catégories ou d'assigner les personnes à une origine, mais de disposer des bonnes informations pour bien soigner les personnes, comprendre les mécanismes qui produisent des inégalités de santé et mieux y répondre. » – Emmanuel Didier, sociologue, rapporteur de l'Avis 151 et membre du C.C.N.E.

Avec cet avis, le Comité poursuit ses réflexions sur l'éthique des données de santé et rappelle la nécessité de concilier progrès scientifique, qualité des soins, justice sociale et protection des personnes.

L'Avis complet est disponible [sur le site du C.C.N.E.](#)

Contact presse

Juliette SEMPÉ

juliette.sempe@comite-ethique.fr

06 48 80 96 56

À propos du C.C.N.E. :

Le Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé (C.C.N.E.) est une institution indépendante dont la mission est de donner des avis sur les problèmes éthiques et les questions de société soulevés par les progrès de la connaissance dans les domaines de la biologie, de la médecine et de la santé ou par les conséquences sur la santé des progrès de la connaissance dans tout autre domaine.

66 rue de Bellechasse, 75007 Paris

01 42 75 66 42

<https://www.ccne-ethique.fr/fr>

communication@comite-ethique.fr