

# Rapport annuel 2018

---

***Institut de droit de la santé, Neuchâtel***

**Janvier 2019**

**Direction de l'IDS**

## A. Introduction

L'année 2018 aura été une année très spéciale pour l'Institut de droit de la santé (IDS), marquée par des événements funestes, des nouvelles réjouissantes ainsi que par des changements majeurs.

En tout premier lieu, le début d'année s'est révélé très éprouvant pour toute l'équipe de l'IDS en raison des décès successifs, en février et en mars, de Nadine Babaiantz, coordinatrice de notre formation continue, des suites d'un cancer, et de Cédric Baume, collaborateur scientifique menant un projet FNS, emporté par une avalanche en Valais. La fin de l'année a en outre été marquée par le décès du compagnon d'une collaboratrice.

Mais l'année a été émaillée aussi d'événements plus réjouissants, comme la célébration du 25<sup>e</sup> anniversaire de l'IDS en septembre, le congé scientifique d'Olivier Guillod au semestre de printemps, l'obtention par Mélanie Lévy d'un poste de relève du FNS eccellenza rattaché à l'IDS et l'obtention par Dominique Sprumont en été d'un gros projet de recherche sinergia sur la médecine personnalisée.

Quant aux changements majeurs, ils tiennent essentiellement aux répercussions de la nomination de Dominique Sprumont à la présidence de la Commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche impliquant des êtres humains dès le 1<sup>er</sup> octobre 2018 et, dès lors, de son engagement par le canton de Vaud à plein temps. Aux termes d'une convention passée entre le canton de Vaud et l'Université de Neuchâtel, le canton de Vaud a accepté que le 50% du temps de travail de Dominique Sprumont consacré à des activités académiques (à côté du 50% consacré à la présidence de la Commission d'éthique) se fasse au sein de l'IDS à Neuchâtel, avec le soutien d'un.e assistant.e doctorant.e financé.e par le canton de Vaud, et que Dominique Sprumont conserve son cours sur « droit et progrès médical » au sein de l'Unine qui, en retour, a accepté de lui conférer le titre de professeur titulaire. Le poste de professeur ordinaire qu'occupait Dominique Sprumont au sein de l'Unine a donc été mis au concours en automne 2018 pour les autres enseignements (5 heures/année, soit un poste à 66%), afin d'engager un nouveau professeur dès août 2019, qui reprendra les cours et les tâches qu'assumait Dominique Sprumont dans la direction de l'IDS.

En dépit de tous ces événements et des chagrins, charges et incertitudes qu'ils ont engendrés, l'équipe de l'IDS a poursuivi, tout au long de l'année 2018, ses activités de recherche, d'enseignement, de publication, d'organisation de séminaires et de colloques, ses contributions à des manifestations scientifiques, ses mandats et autres activités de services à la cité.

Comme de coutume, le présent rapport annuel évoque d'abord de manière succincte quelques questions administratives, liées aux ressources humaines et budgétaires (ci-dessous B). Il passe ensuite en revue les principales activités menées par toute l'équipe de l'Institut (ci-dessous C).

## **B. Aspects administratifs**

### **1. Conseil de l'IDS**

Le Conseil de l'IDS s'est réuni le 10 juillet 2018. Il a approuvé les comptes 2017 et le rapport 2017. Il a mené des discussions stratégiques nourries qui ont permis à la direction de l'IDS de noter des éléments de réflexion intéressants et utiles quant à son avenir et à son positionnement dans le paysage universitaire suisse. Décision a été prise de tenir en 2019 une séance décentralisée à l'EPFL à Lausanne. La deuxième séance ordinaire du Conseil n'a pas pu être organisée en fin d'année et a été reportée au début de 2019.

Evelyne Clerc, doyenne sortante fin juillet 2018, a été remplacée au sein du Conseil de l'IDS par Blaise Carron, le nouveau doyen de la Faculté de droit.

### **2. Direction et collaborateurs de l'IDS**

La direction de l'IDS a été assurée en 2018 conjointement par Olivier Guillod, dans le cadre de sa chaire en droit civil (4/7) et en droit de la santé (3/7), et par Dominique Sprumont (2/3 chaire en droit de la santé), comme cela avait été le cas depuis août 2016, quand Olivier Guillod a pris ses fonctions de vice-recteur et a dû déléguer certaines tâches de direction de l'IDS à Dominique Sprumont. Le cours de droit civil II (droit des familles) et le séminaire thématique en droit de la santé dont Olivier Guillod a été déchargé en raison de sa fonction de vice-recteur ont été assumés par Sabrina Burgat et Rachel Christinat, toutes deux avocates et docteures en droit.

Olivier Guillod a en outre bénéficié d'un congé scientifique au semestre de printemps 2018 qu'il a utilisé pour accomplir trois séjours de quatre semaines en Toscane entre mi-février et mi-juin, entrecoupés de 10 jours passés à Neuchâtel pour suivre les affaires courantes de l'IDS et du rectorat. Il a mis à profit ce congé notamment pour nouer des contacts avec la Faculté de droit de l'Université de Florence (signature d'une convention d'échanges) et les milieux de la santé toscans.

Comme déjà dit dans l'introduction, Dominique Sprumont a été engagé à 100% par le canton de Vaud dès le 1<sup>er</sup> octobre 2018, pour assumer la présidence de la Commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche impliquant des êtres humains et mener des activités académiques qui restent rattachées à l'IDS, ce qui a fortement réduit dès cette date ses disponibilités pour assumer les tâches de direction de l'IDS.

Les mutations suivantes sont intervenues parmi les collaboratrices et collaborateurs de l'IDS durant l'année 2018 :

- Lisa Raval a été engagée le 1<sup>er</sup> février 2018 à 40%, pour reprendre la coordination du MAS en droit de la santé. Ce taux d'activité étant insuffisant pour elle, elle a trouvé un autre poste le 1<sup>er</sup> octobre 2018 dans le canton du Jura. Toutefois, pour permettre une remise des dossiers dans les meilleures conditions, elle a poursuivi son activité à 20% jusqu'au 31 décembre 2018.

- Raphaële Rasina a rejoint l'IDS le 1<sup>er</sup> octobre 2018 à 40% pour reprendre le poste qu'occupait Lisa Raval et gérer désormais le MAS en droit de la santé.
- Gabrielle Steffen, collaboratrice scientifique, a été engagée du 1<sup>er</sup> juin au 30 septembre 2018 pour terminer la recherche FNS sur les proches aidants qu'avait menée Cédric Baume jusqu'à son décès brutal le 1<sup>er</sup> mars 2018.
- Chloé Gay-Balmaz a décidé de donner une nouvelle orientation à sa carrière et a quitté ses fonctions d'assistante-doctorante d'Olivier Guillod à 100% le 30 juin 2018.
- Jérôme Saint-Phor a pris le poste d'assistant doctorant à 100% d'Olivier Guillod dès le 1<sup>er</sup> août 2018.
- Amandine Müller est arrivée le 31 juillet 2018 au terme de son engagement comme assistante à 75% remplaçant Frédéric Erard durant son séjour de recherche à l'Université McGill de Montréal dans le cadre de sa thèse de doctorat.
- Frédéric Erard a repris son poste d'assistant-doctorant à 75% d'Olivier Guillod le 1<sup>er</sup> août 2018, après une année fructueuse de recherche à Montréal.
- Songül Yavavli, assistante-doctorante à 100% de Dominique Sprumont, a terminé le 30 novembre 2018 ses quatre années d'assistantat. Son poste n'a pas été immédiatement repourvu, car il sera rattaché dès août 2019 au nouveau professeur de droit de la santé (succession Sprumont) à qui il appartiendra de choisir son assistant.e.
- Vladislava Talanova a été engagée de mai à décembre 2018 à 20% pour réaliser des recherches menées sous la direction de Dominique Sprumont. D'octobre à décembre, son taux d'occupation est monté à 100% pour collaborer à la recherche OMS/OFSP. Dès le 1<sup>er</sup> janvier 2019, elle sera l'assistante-doctorante à 100% de Dominique Sprumont, financée par le canton de Vaud dans le cadre de la convention passée avec l'Unine qui permet à Dominique Sprumont de mener des activités académiques à 50% en étant épaulé par un-e assistant-e à plein temps rattaché à l'IDS.
- Ruth Esther N'Goran est assistante-doctorante à 25% de Dominique Sprumont depuis le 1<sup>er</sup> janvier 2018.
- Géraldine Marks a été engagée à 40% du 1<sup>er</sup> octobre 2018 au 31 mars 2019 en tant que collaboratrice scientifique pour le mandat OMS/OFSP dirigé par Dominique Sprumont. A compter du 1<sup>er</sup> avril 2019, Mme Marks sera engagée comme postdoctorante sur le projet Sinergia.
- Natacha Joset a été engagée à 20% comme collaboratrice scientifique pour le mandat OMS/OFSP qui se terminera le 31 mars 2019.
- Virgile Pace a été engagé en tant que directeur de projet à 100% pour le mandat OMS du 1<sup>er</sup> juillet 2018 au 30 septembre 2018.

Au 1<sup>er</sup> janvier 2019, l'IDS comprend ainsi les personnes suivantes (mentionnées par ordre alphabétique) :

- NATHALIE BRUNNER, collaboratrice scientifique (secrétariat CLASS, 50% ; mandats, 30%)
- RACHEL CHRISTINAT, maîtresse-assistante à 50% depuis le 1<sup>er</sup> octobre 2018 (précédemment collaboratrice scientifique à 50%) qui décharge Olivier Guillod en raison de sa participation au Rectorat pour le séminaire thématique en droit de la santé et d'autres tâches (mémoires de Master, etc.)
- ALICE CONTI, collaboratrice scientifique (secrétariat CLASS, 80%)

- ALEXANDRE DOSCH, doctorant FNS (projet Sinergia, 70%)
- ANNE-SYLVIE DUPONT, professeure ordinaire en assurances sociales, qui partage son poste à 50% à l'Unine entre les assurances sociales, l'IDS et le Centre d'étude des relations de travail (CERT)
- FRÉDÉRIC ERARD, assistant-doctorant d'Olivier Guillod (droit de la santé, 75%)
- OLIVIER GUILLOD, professeur ordinaire en droit civil et droit de la santé, directeur de l'IDS et vice-recteur
- NATACHA JOSET, collaboratrice scientifique (mandat OMS/OFSP, 20%)
- GÉRALDINE MARKS, collaboratrice scientifique (projet Sinergia, 40%)
- DOMINIQUE MENGISEN, secrétaire (80%, dont 30% sur fonds privés)
- ALAIN MÜLLER, coordinateur (30%, école doctorale SMS)
- RAPHAËLE RASINA, coordinatrice (MAS en droit de la santé, 40%)
- JÉRÔME SAINT-PHOR, assistant doctorant d'Olivier Guillod (droit civil et droit de la santé, 100%)
- DOMINIQUE SPRUMONT, professeur titulaire, directeur adjoint de l'IDS
- VLADISLAVA TALANOVA, assistante-doctorante de Dominique Sprumont (100%, financé par le canton de Vaud)

Enfin, SABRINA BURGAT, collaboratrice scientifique (50%, projet FNS Familles et égalité d'O. Guillod, P. Mahon et T. Obrist), est rattachée informellement à l'IDS, à travers ses enseignements au sein de la faculté de droit (décharge d'Olivier Guillod) ainsi qu'à l'Université de Lausanne (cours de droit de la santé dans le cadre de la formation continue de l'UNIL), ses enseignements dans le MAS en droit de la santé de l'Unine, sa participation à des mandats de l'IDS et son travail scientifique.

## **C. Activités durant l'année 2018**

### **1. Insertion dans les réseaux universitaires**

L'IDS se trouve impliqué dans de nombreux réseaux universitaires et professionnels aux niveaux suisse et international. Ce *networking* contribue beaucoup à son rayonnement dans la mesure où non seulement il permet de faire connaître ses activités et ses domaines de compétence, mais il représente aussi des occasions d'apprendre les dernières nouveautés et les nouveaux enjeux qui surgissent en droit de la santé.

Ces réseaux transparaissent dans nos différentes activités, comme par exemple la formation continue placée sous l'égide de la *Swiss School of Public Health* (SSPH+) et qu'il est possible de combiner avec des formations offertes par les Universités de Lausanne et Genève ; les recherches en épidémiologie légale soutenues à la fois par l'OMS et l'OFSP ; le séminaire doctoral international en droit de la santé organisé avec l'Université Paris Descartes, l'Université catholique de Louvain, l'Université de McGill et l'Université de Montréal ; la Revue Suisse de Droit de la Santé éditée par l'IDS en collaboration avec des collègues de plusieurs

autres Universités suisses ; le Master en droit comparé de la santé offert conjointement avec *King's College* à Londres et l'Université Paris Descartes ; l'accueil à l'IDS de collègues américains réputés (prof. Mark Rodwin et prof. Scott Burris) ou encore le Programme doctoral « Santé, médecine et société » auquel participent des collègues des Universités de Lausanne et de Genève.

Il convient de mentionner encore le rôle croissant que le droit joue désormais dans la santé publique, ce qui se traduit par une implication toujours plus forte dans l'Ecole suisse de santé publique (SSPH+) créée en 2005, dont Dominique Sprumont a été vice-directeur jusqu'à fin 2018 et dont Olivier Guillod est membre du conseil de fondation.

## 2. Enseignements en droit de la santé

Les cours suivants ont été dispensés à l'Université de Neuchâtel par les enseignants rattachés à l'IDS ou collaborant avec lui durant les semestres de printemps et d'automne 2018 :

- Droit des assurances sociales, par Anne-Sylvie Dupont (2h/semestre ; bachelor 3<sup>e</sup> année) ;
- Systèmes de soins et assurance-maladie, par Anne-Sylvie Dupont (2h/semestre ; master) ;
- Droit médical, par Sabrina Burgat et Damian König, en remplacement d'Olivier Guillod en congé scientifique (4h/semestre ; master) ;
- Biotechnologies et environnement juridique des sciences de la vie, par Daniel Kraus (3h/semestre ; master) ;
- Droit et progrès médical, par Dominique Sprumont (2h/semestre ; master) ;
- Droit pharmaceutique et des autres produits de santé, par Dominique Sprumont (2h/semestre ; master) ;
- Droit de la santé publique, par Dominique Sprumont (4h/semestre ; master) ;
- Séminaire thématique « La responsabilité médicale » (décharge d'Olivier Guillod pour son activité au rectorat), par Rachel Christinat (master).

Les cours proposés dans le master permettent à l'Université de Neuchâtel d'offrir une orientation en droit de la santé et des biotechnologies, qui reste unique en Suisse. Ils attirent des étudiants venant d'autres Universités suisses ou étrangères, dans le cadre de la mobilité nationale et internationale.

Les cours universitaires suivants dans le domaine du droit de la santé ont en outre été dispensés par des membres de l'IDS :

- un cours d'introduction au droit et à l'éthique à l'EPFL (3h/semestre) dans le cadre du master en sciences de la vie, par Dominique Sprumont ;
- un cours d'introduction au droit dans le Bachelor en soins infirmiers, HES santé de Fribourg, par Dominique Sprumont ;
- un module sur « *Using Law and Policy Effectively in Public Health* » dans le cadre de la *Lugano Summer School in Public Health Policy, Economics and Management*, du 30 août au 1<sup>er</sup> septembre 2018, par Dominique Sprumont (avec Scott Burris, *Temple University*, Philadelphie, USA, Luisa Cabal, UNAIDS, et David Clarke, OMS) ;



- un cours bloc de 24 heures en droit de la santé, dans le cadre du CAS en Economie et politiques de la santé de l'Université de Lausanne, par Sabrina Burgat ;
- quatre heures de cours sur les droits des patients dans le cadre du séminaire de logopédie interdisciplinaire, faculté des lettres et sciences humaines de l'Université de Neuchâtel, par Nathalie Brunner ;
- Un cours d'introduction au droit et à l'éthique à l'EPFL (3h/semestre d'automne 2018) dans le cadre des masters en Sciences et Technologies et en Bioingénierie et Biotechnologie (Faculté des sciences de la vie), par Géraldine Marks ;
- Un cours d'introduction au droit dans le Bachelor en soins infirmier, HES santé de Fribourg, par Dominique Sprumont et Géraldine Marks.

La formation continue de l'IDS en droit de la santé s'est poursuivie en 2018, selon la même organisation modulaire (CAS/DAS/MAS) qui permet aux personnes intéressées de suivre :

- soit une formation de 15 crédits ECTS consacrée à une thématique (droits fondamentaux et santé publique ; assurances sociales, travail et santé ; recherche, innovation et protection des données) et d'obtenir, après avoir passé avec succès les examens correspondants, un *Certificate of Advanced Studies* (CAS, 15 ECTS) en droit de la santé ;
- soit deux CAS de 15 crédits ECTS et d'obtenir, après avoir rédigé un mémoire de 5 crédits ECTS et passé avec succès les examens correspondants, un *Diploma of Advanced Studies* (DAS, 35 ECTS) en droit de la santé ;
- soit l'ensemble des trois CAS thématiques offerts (ou deux des trois CAS de l'IDS, complétés par un CAS de l'Université de Lausanne ou de Genève) et d'obtenir, après avoir rédigé un mémoire de 15 crédits ECTS et passé avec succès les examens correspondants, un *Master of Advanced Studies* (MAS, 60 ECTS) en droit de la santé.

Toutefois, afin de ne pas épuiser trop rapidement notre public cible et pour répondre aux attentes de ce dernier, nous avons décidé de ne dispenser qu'un CAS par année et de l'étendre sur neuf mois au lieu de l'offrir sur un semestre. Le CAS, intitulé « Droit des assurances sociales, travail et santé » (responsable scientifique : Anne-Sylvie Dupont) s'est ainsi déroulé de mars à décembre 2018. Il a été suivi par dix-sept participants et quatre auditeurs pour un ou deux modules. Les évaluations des cours par les participants sont toujours très positives et nous permettent d'ajuster les modules en fonction des besoins du marché du travail.

Outre des experts reconnus et des professeurs de notre Université, notamment Anne-Sylvie Dupont et Jean-Philippe Dunand, responsable du module travail et santé, Rachel Christinat a été appelée à dispenser plusieurs heures de cours dans le cadre de cette formation continue.

Depuis 2018, l'IDS organise et supervise, sous la direction de Dominique Sprumont, un nouveau programme doctoral intitulé « Santé, médecine et société » (SMS : <https://www.unine.ch/ids/programme-doctoral>). Le programme est conçu de manière à permettre aux participant.e.s d'élargir leurs compétences de recherche et d'intégrer d'autres perspectives et approches, dans une dynamique interdisciplinaire et interprofessionnelle, d'apporter une contribution originale dans leur champ disciplinaire et plus largement dans le champ de la connaissance en santé publique et en médecine. Le programme est ouvert aussi bien aux doctorant.e.s rattaché.e.s aux sciences sociales qu'aux étudiant.e.s/doctorant.e.s en médecine ou autres professions de la santé. La semaine introductive de la première édition du programme SMS s'est déroulée du 15 au 19 janvier 2018. Neuf doctorant.e.s y ont notamment suivi des cours introductifs en différentes matières (p.e. droit, sciences économiques, bioéthique, sociologie) dispensés par des professeur.e.s des universités de

Neuchâtel, Lausanne et Genève ainsi que par des professeur.e.s du CHUV. Un second séminaire d'approfondissement sur la thématique « matériaux et méthodes » s'est tenu les 18 et 19 juin 2018.

Les membres de l'IDS ont également donné tout au long de l'année d'autres cours ponctuels ainsi que des conférences et des exposés sur des thématiques variées de droit de la santé dans un cadre académique, professionnel ou civil. Les principales contributions sont recensées à la fin de ce rapport.

### **3. Organisation de manifestations scientifiques**

Les 7 et 8 novembre 2018, l'IDS a eu l'honneur d'accueillir la Conférence suisse de santé publique organisée conjointement par Santé publique Suisse et la *Swiss School of Public Health* (SSPH+) sur la thématique « *Better Health Faster* » (<https://sphc.ch/fr/sphc-2018/program>). Il s'agit d'un événement majeur de santé publique en Suisse, dont un des buts vise à déterminer comment les sciences sociales peuvent encourager une politique orientée vers la santé. La conférence a notamment été marquée par les interventions d'experts de renommée internationale tels que Sir Michael Marmot ou le Prof. Scott Burris. Dominique Sprumont en a assumé la présidence scientifique.

Pour fêter nos 25 ans, nous avons convié tous les anciens collaborateurs de l'IDS aux diverses réjouissances prévues et nous avons étendu notre traditionnelle Journée de droit de la santé sur deux jours. Ainsi, nous avons invité l'ancien président du Conseil national, Stéphane Rossini, actuel président du Conseil de Swissmedic, à donner une conférence publique intitulée « Santé, solidarité et mouvements migratoires » le mercredi 12 septembre 2018. Celle-ci était suivie d'une table ronde animée par M. Jean-Nathanaël Karakash, conseiller d'état neuchâtelois, Mme Geneviève Schamps, professeure à l'Université de Louvain-la-Neuve (B) et M. Manuele Bellonzi, responsable des relations internationales, agence locale de santé, Florence (I). Un apéritif ainsi qu'un repas réunissant les intervenants, des invités, les collaborateurs actuels ainsi que de très nombreux anciens collaborateurs de l'IDS ont clos la première journée.

Le lendemain, 13 septembre 2018, la 25<sup>e</sup> journée de droit de la santé s'est tenue sur le thème « Mobilité et migration : impacts pour le droit de la santé », sous la responsabilité scientifique d'Olivier Guillod. La Journée, qui s'est déroulée à l'Aula de la Faculté des Jeunes-Rives de l'Université, a accueilli un nombreux public, composé davantage que d'habitude de personnes invitées pour les 25 ans de l'IDS. Comme de coutume, la matinée a débuté avec la présentation des nouveautés en droit de la santé (par Olivier Guillod et Rachel Christinat) et s'est poursuivie par des exposés sur : santé, migration et droit : les principaux défis, par Stéphanie Dagon ; les difficultés et opportunités dans la prise en charge des patients migrants, par Patrick Bodenmann ; l'accès aux soins essentiels et le renvoi de personnes étrangères dans la jurisprudence du TAF, par Gabrielle Steffen ; la prise en charge de soins de santé dispensés hors de Suisse, par Anne-Sylvie Dupont ; les aspects économiques du tourisme médical à l'heure de la globalisation, par Joachim Marti ; le e-commerce et la sécurité des produits thérapeutiques, par Matthias Stacchetti et enfin l'assurance-maladie : des moyens de sortir du piège des coûts, par le Surveillant des prix, Stefan Meierhans. Cette manifestation a été notée très positivement par les participants. Les Actes de cette 25<sup>e</sup> Journée devraient paraître d'ici le printemps 2019.



En collaboration avec Anne Laude, directrice de l'Institut Droit et Santé de l'Université Paris V Descartes, Olivier Guillod a lancé en 2012 à Neuchâtel un séminaire doctoral en droit comparé de la santé à l'intention de la bonne vingtaine de doctorants en droit de la santé des deux instituts partenaires. Depuis, ce séminaire s'est ouvert aux collègues et doctorants de Lausanne, Genève, Louvain et Montréal (Universités de Montréal et McGill). La septième édition de ce séminaire doctoral a été organisée par l'IDS à Neuchâtel les 17 et 18 mai 2018 sous la responsabilité d'Anne-Sylvie Dupont. 22 doctorant.e.s et professeur.e.s y ont participé. Outre les discussions générées par les présentations de thèses, les participant.e.s ont assisté à un atelier animé par Me Benoît Chappuis, avocat et professeur aux facultés de droit de Genève et Fribourg sur la méditation et son utilité pour les doctorant.e.s. Un second atelier dédié au langage non discriminatoire a été animé par Pascal Gyax, *Senior Lecturer* au département de psychologie de l'Université de Fribourg. Les participant.e.s ont également eu le plaisir d'écouter trois exposés sur les outils micro-technologiques pour mesurer le vivant (systèmes permettant de mesurer les données vitales comme le taux de glucose, pression sanguine, etc.), l'homme réparé (les micro-technologies pouvant réparer les fonctions détruites par maladie ou accident) et les systèmes connectés (technologies portées au service de la santé, notamment les bracelets intégrés et les textiles) préparés par des ingénieurs du CSEM. La partie récréative s'est déroulée aux mines d'asphalte du Val-de-Travers, avec visite et repas. Le séminaire excellemment organisé par Anne-Sylvie Dupont s'est terminé par un apéritif aux caves de la ville de Neuchâtel.

Toujours dans le cadre de la célébration des 25 ans de l'IDS, nous avons co-organisé la 11<sup>e</sup> journée suisse de droit de la protection des données avec l'Institut de droit européen de l'Université de Fribourg et le Préposé fédéral à la protection des données. Cette manifestation, qui a réuni une centaine de participants, s'est tenue à Berne et Fribourg les 17 et 18 mai et avait pour thème « Protection des données et droit de la santé ».

En partenariat avec l'Université d'Aix-Marseille, l'IDS a organisé, sous la responsabilité de Cédric Baume et d'Olivier Guillod, et accueilli un colloque transdisciplinaire international de deux jours, les 1<sup>er</sup> et 2 février 2018 sur la thématique de l'appréhension juridique des proches aidants. Cet événement s'inscrivait dans le contexte du projet de recherche sur la reconnaissance juridique des proches aidants en droit comparé franco-suisse financé par le FNS en Suisse et l'ANR en France et mené conjointement avec une équipe de chercheurs de l'Université d'Aix-Marseille, sous la direction de la prof. Dominique Viriot-Barral et de la MER Anaëlle Cappellari.

#### **4. Publications de l'Institut**

La Revue suisse de droit de la santé / *Schweizerische Zeitschrift für Gesundheitsrecht* (RSDS) éditée par l'IDS et soutenue par un comité éditorial rassemblant des collègues d'autres Universités romandes et alémaniques, en particulier Thomas Gächter de Zurich, a paru sous forme de deux numéros spéciaux, en janvier et en août, de la *Jusletter* hebdomadaire électronique de *WebLaw*, qui compte plus de 15'000 abonnés.

Les contributions rédigées pour ces deux numéros spéciaux ainsi que quelques autres contributions sur des problématiques de droit de la santé ont été rassemblées dans le volume 19 de la Revue suisse de droit de la santé, en cours de publication. Le volume 18 a été publié en avril 2018 et réunit 11 contributions.

Les actes de la 25<sup>e</sup> Journée de droit de la santé tenue en septembre 2018 sont en cours de publication aux éditions Weblaw à Berne.

## **5. Publications des membres de l'IDS**

Durant l'année 2018, les membres de l'IDS (par ordre alphabétique) ont rédigé les principales publications suivantes (la liste n'est pas exhaustive) dans le domaine du droit de la santé (à l'exclusion d'autres domaines) :

### ***Cédric Baume***

La construction de la politique sociale en faveur des aidants : une approche en droit suisse, *in* : Les proches aidants saisis par le droit, Aix-en-Provence 2018, p. 77-95

Les droits patrimoniaux des proches aidants : une approche en droit suisse, *in* : Les proches aidants saisis par le droit, Aix-en-Provence 2018, p. 221-240 (avec Anaïs Rossi)

La maltraitance dans les rapports aidants-aidés : une approche en droit suisse, *in* : Les proches aidants saisis par le droit, Aix-en-Provence 2018, p. 265-283

### ***Burgat Sabrina***

L'adoption de l'enfant du « partenaire de vie », regards croisés entre psychologie et droit, Newsletter DroitMatrimonial.ch mars 2018 (avec Marion Tièche)

### ***Christinat Rachel***

L'articulation entre les aidants, la personne aidée et ses autres protecteurs en droit suisse, *in* : Les proches aidants saisis par le droit, Aix-en-Provence 2018, p. 315-332

### ***Collaborateurs de l'IDS***

Dernières parutions juridiques en matière de droit de la santé : références bibliographiques et jurisprudentielles, Jusletter du 29 janvier 2018 et Jusletter du 27 août 2018

### ***Anne-Sylvie Dupont***

La procédure en matière d'assurances complémentaires à l'assurance-maladie sociale, *in* : François Bohnet/Anne-Sylvie Dupont (édits), Le procès civil social, Neuchâtel 2018, p. 91-133

Les aidants et le droit Suisse de la sécurité sociale, *in* : Les proches aidants saisis par le droit, Aix-en-Provence, 2018, p. 151-167

### **Frédéric Erard**

Levée générale du secret médical et assistance au suicide, Jusletter du 29 janvier 2018 (avec Olivier Guillod)

### **Olivier Guillod**

Validité d'une levée générale du secret médical dans le contexte de l'assistance au suicide, Jusletter du 29 janvier 2018 (avec Frédéric Erard)

Les obligations patrimoniales des aidants en droit suisse, *in* : Les proches aidants saisis par le droit, Aix-en-Provence 2018, p. 373-389 (avec Amandine Müller)

Droit de la santé, *in* : Le droit pour le praticien 2017/2018, Neuchâtel 2018, p. 137-146 (avec Frédéric Erard)

### **Dominique Sprumont**

Claire Leonie Ward, David Shaw, Dominique Sprumont, Osman Sankoh, Marcel Tanner and Bernice Elger, *Good collaborative practice: reforming capacity building governance of international health research partnerships*, *in* : *Globalization and Health* (2018) 14:1 DOI 10.1186/s12992-017-0319-4

Afègnindou Gnassingbé, Antoine Flahault, Antoine Geissbuhler, Dominique Sprumont, Atihiwè Awesso, Etat des lieux de la lutte contre le marché informel de médicaments au Togo : dispositifs et limites, *in* : *Médecine et Santé Tropicales*, 2018 ; 00 : 1-7

Rachel Christinat et Dominique Sprumont, La surveillance disciplinaire des professions de santé, *in* : *Le droit disciplinaire*, François Bellanger et Thierry Tanquerel (éds), Schulthess, Genève, Bâle, Zurich, 2018

## **6. Recherches**

Le projet international TRREE sur la réglementation de la recherche médicale, dirigé par Dominique Sprumont, s'étend aux pays de l'Est de l'Europe et en Chine et poursuit sa progression. En mars 2017, TRREE a introduit un émolument CHF 50.00 pour le téléchargement du certificat pour le module GCP (*Good Clinical Practice*) pour les participants des pays à revenus élevés selon la Banque mondiale. Le revenu ainsi dégagé permet de couvrir non seulement les frais de maintenance du site mais aussi de sa mise à jour et de son développement.

Le projet de recherche sur le statut juridique des proches aidants en droit comparé suisse et français, déposé par Olivier Guillod en collaboration avec une équipe de chercheurs de l'Université d'Aix-Marseille (notamment prof. Dominique Viriot-Barrial et Dr iur. Anaëlle Cappellari) et financé conjointement par le FNS en Suisse et l'Agence Nationale de la Recherche (ANR) en France, s'est terminé en septembre 2018. Cédric Baume, collaborateur scientifique, puis Gabrielle Steffen se sont occupés de la partie de droit suisse. Un premier ouvrage réunissant des contributions pluridisciplinaires rassemblées par les équipes de

recherche des deux côtés de la frontière a été publié en 2018 (Les proches aidants saisis par le droit, sous la direction d'Anaëlle Cappellari, Aix-en-Provence 2018). Un second ouvrage est en cours de publication en France (La reconnaissance juridique des proches aidants en droit comparé franco-suisse).

En 2018, plusieurs mémoires de master consacrés à des thématiques de droit de la santé ont été rédigés sous la direction de membres de l'IDS et soutenus avec succès, notamment les suivants :

***Sous la direction d'Olivier Guillod :***

Stéphanie Boada, Les maternités de substitution en droit suisse

Sara Marzano, Les droits du patient mineur

***Sous la direction de Dominique Sprumont :***

Li Roy, L'animal face à la recherche scientifique ;

Dylan Hofmann, La responsabilité civile dans la recherche médicale

Ophélie Massot, L'autodétermination des personnes à des fins d'assistance souffrant de troubles psychiques

***Sous la direction d'Anne-Sylvie Dupont :***

Aileen Blumenthal, Le fournisseur de soins à domicile face aux assurances sociales en Suisse.

Une thèse de doctorat en droit de la santé a été soutenue en 2018 :

- Rachel Christinat : Le procès en matière de responsabilité médicale : mise en œuvre en procédures civile et administrative (directeur de thèse : Olivier Guillod)

Les thèses de doctorat suivantes étaient en cours de rédaction en 2018 sur des sujets de droit de la santé, sous la direction de professeurs rattachés à l'IDS :

- Laura Amey, *La prise en charge thérapeutique en milieu carcéral, au regard du principe d'équivalence des soins* (directeur de thèse : Olivier Guillod)
- Jean-François Dumoulin, *Le traitement sous contrainte* (directeur de thèse : Olivier Guillod)
- Frédéric Erard, *Le « secret médical » médical des soignants, vers une réforme nécessaire du droit suisse ?* (directeur de thèse : Olivier Guillod)
- Chloé Gay-Balmaz, *Les biobanques* (directeur de thèse : Olivier Guillod)
- Noémie Helle, *La loi sur la procréation médicalement assistée, un combat d'arrière-garde ?* (directeur de thèse : Olivier Guillod)
- Natacha Joset, *Le devoir d'information en santé publique* (directeur de thèse : Dominique Sprumont)

- Ruth Esther N'goran, *Les médecines traditionnelles et les médecines complémentaires en droit suisse, français et ivoirien* (directeurs de thèse : Anne-Sylvie Dupont et Olivier Guillod)
- Guillaume Roduit, *Le Code de Nuremberg et son influence dans la réglementation de la recherche des êtres humains* (directeur de thèse : Dominique Sprumont)
- Songül Yavavli, *Le droit comme déterminant social de la santé : l'exemple de la réglementation des vaccinations. Etude de droit international et de droit comparé* (directeur de thèse : Dominique Sprumont)

## **7. Principales conférences en droit de la santé (liste non exhaustive)**

### ***Olivier Guillod***

Droit de la santé : quelques développements de l'année écoulée, 25<sup>e</sup> Journée de droit de la santé, Neuchâtel, 13 septembre 2018 (avec Rachel Christinat)

Regard juridique sur les directives anticipées, Delémont, 30 octobre 2018

### ***Dominique Sprumont***

*Better Health Faster: Accelerating implementation of IHR*, meeting OMS, Munich, 14 février 2018

*Data privacy, law and personalized health: The Sun after the Storm ?* Protection des données en médecine personnalisée (DPPH 2018) EPFL, Lausanne, 15 février 2018

Protection des données et santé publique, 11<sup>e</sup> journée suisse de droit de la protection des données, Fribourg, 18 mai 2018

*Legal illiteracy: Bad for our health ?* SSPH+ Faculty meeting, Lausanne, 15 juin 2018

*Be Innovative in Public Health: Teach Law as Social Determinant*, ASPHER directorate Meeting, London School of Hygiene and Tropical Disease, 22 juin 2018

*Overview of history and prospects for tobacco product regulation in Switzerland*, *Better Using the Law in Public Health*, SSPH+, Workshop, Neuchâtel, 7 novembre 2018

Les sciences sociales au service de la santé, *Swiss Public Health conference* (SPHC 2018), Neuchâtel, 7 novembre 2018

Café scientifique Génétique récréative : un plaisir payant ?, Neuchâtel 21 novembre 2018

Défis législatifs dans la définition d'une politique législative en Suisse, colloque du Pôle romand de la SSPH, IUMSP, Lausanne, 5 décembre 2018

### ***Anne-Sylvie Dupont***

Les assurances sociales, Protection des données et droit de la santé, 11<sup>e</sup> Journée de la protection des données, Université de Fribourg, 18 mai 2018

Approche critique de la qualité des expertises, 7<sup>e</sup> congrès médico-juridique, *Swiss Association of Medical Experts*, Lausanne, 14 juin 2018

La prise en charge des soins de santé dispensés hors de suisse, 25<sup>e</sup> Journée de droit de la santé, Université de Neuchâtel, 13 septembre 2018.

### ***Rachel Christinat***

Droit de la santé : quelques développements de l'année écoulée, 25<sup>e</sup> Journée de droit de la santé, Neuchâtel, 13 septembre 2018 (avec Olivier Guillod)

Présentation de l'avis de droit sur l'analyse de l'arrêt du Tribunal fédéral (TF 1B\_289/2016) du 8 décembre 2016, Journée CIRNET organisée par Sécurité des patients suisses, Berne, 18 septembre 2018

Droits des patients, colloque Rencontre TRM organisé par le collège des chefs des techniciens en radiologie, Lausanne, 20 septembre 2018

Droits des personnes en fin de vie, conférence publique organisée par Cité Senior, Genève, 3 novembre 2018.

### ***Frédéric Erard***

Hippocrate chez les Helvètes ou les dérogations au secret médical en droit suisse : Survol, évolution et enjeux, Groupe de recherche Santé et Droit de l'Université de McGill, Montréal, 26 février 2018

Café scientifique : Génétique récréative, un plaisir payant ? Université de Neuchâtel, 21 novembre 2018

## **8. Mandats**

Durant l'année 2018, l'Institut de droit de la santé a entamé, poursuivi ou terminé plusieurs mandats que lui avaient confiés des cantons, des offices fédéraux et d'autres organismes publics, voire privés. Les plus importants sont mentionnés ci-dessous (sujet, mandant, personnes responsables à l'IDS).

- Secrétariat exécutif et scientifique de la Conférence latine des affaires sanitaires et sociales (CLASS) et de ses trois groupements (GRSP, GLAS, GRAS : santé publique, assurances sociales, action sociale) (Olivier Guillod et Dominique Sprumont ; Nathalie Brunner, Alice Conti, Dominique Mengisen) ;
- Questions juridiques en lien avec l'accès aux données sensibles et délégation d'actes médicaux, pour la Fondation Saphir (Olivier Guillod, Rachel Christinat et Frédéric Erard) ;
- Obligation d'un hôpital public cantonal de produire le questionnaire Qualitypoint dans une procédure pénale, pour la Fondation suisse pour la sécurité des patients (Olivier Guillod et Rachel Christinat) ;
- Modification du régime légal relatif à NOMAD et au maintien à domicile dans le canton de Neuchâtel, pour NOMAD (Anne-Sylvie Dupont, Nathalie Brunner et Gabrielle Steffen) ;
- Droit international et comparé en matière de biobanques et de banques de données de santé, pour l'OFSP (Dominique Sprumont et Vladislava Talanova) ;



- *Legal Epidemiology for Accelerating the Implementation of International Health Regulations in the European Region*, pour l'OFSP et l'OMS. Cette recherche a pour objet la mise en œuvre de normes internationales dans le domaine de la santé (en particulier le Règlement sanitaire international) au niveau national. (Dominique Sprumont, Géraldine Marks, Natacha Joset et Vladislava Talanova et experts internationaux).

## **9. Autres activités des membres du corps professoral de l'IDS (sélection)**

### ***Olivier Guillod***

Vice-recteur de l'Université de Neuchâtel

Membre individuel de l'Académie suisse des sciences médicales

Membre du Conseil de fondation de la *Swiss School of Public Health+*

Membre de l'*American Society of Law, Medicine and Ethics*

Membre de l'Association française de droit de la santé

Membre du Comité de rédaction de la Revue suisse de droit de la santé/*Schweizerische Zeitschrift für Gesundheitsrecht*

Membre du Comité de rédaction de la Revue médicale suisse

Membre du Comité international de rédaction du Journal de droit de la santé et de l'assurance maladie (Paris)

Membre du Conseil de santé (organe consultatif du Conseil d'Etat neuchâtelois)

Membre du Conseil d'administration de *Swissmedic*

Membre du *Ethikgremium für Organspende und Transplantation* de *Swisstransplant*

### ***Dominique Sprumont***

Président de la commission cantonale vaudoise d'éthique de la recherche impliquant des êtres humains

Vice-président du Conseil d'administration du Réseau Fribourgeois de Santé Mentale (RFSM)

Membre de la Commission fédérale pour les questions liées à l'addiction

Membre de la Commission fédérale pour la sécurité alimentaire internationale (CFSAI)

Président de la Commission d'éthique de la recherche de l'Université de Neuchâtel

Membre du comité de rédaction de la "Revue suisse de droit de la santé/*Schweizerische Zeitschrift für Gesundheitsrecht*"

Membre du comité de rédaction de la "Revue médicale suisse"

Membre fondateur du *European Network of Research Ethics Committees* (EUREC), [www.eurecnet.org](http://www.eurecnet.org)

Membre fondateur et coordinateur du projet TRREE, [www.treee.org](http://www.treee.org)

Expert (*Ethical Review Panel*) dans le cadre du 7<sup>e</sup> programme cadre de la Commission européenne (DG Research)

Membre fondateur de la "*European Association of Health Lawyers*"

## 10. Varia

Grâce aux financements obtenus par Dominique Sprumont, l'IDS a accueilli en 2018 des professeurs et des chercheurs étrangers, en provenance des Etats-Unis, à savoir :

- le prof. Scott Burris de *Temple University*, Philadelphie, spécialiste mondialement reconnu en droit de la santé publique qui a passé un semestre sabbatique (de juillet à décembre 2018) chez nous pour mener des recherches sur le rôle du droit dans la santé publique et développer des projets de recherche (dont un projet Sinergia qui débutera en 2019 et celui conjoint de l'OFSP et de l'OMS). Il a également enseigné lors de la Lugano Summer School dans le domaine de l'épidémiologie légale. Son séjour a été financé par un subside du FNS dans le cadre des échanges scientifiques ;
- le prof. Marc Rodwin de la *Suffolk University Law School*, spécialiste mondial des questions de conflits d'intérêts dans le domaine de la santé. Il a passé trois semaines à l'IDS (en juillet) pour compléter ses dernières recherches sur les conflits d'intérêts dans la fixation des prix et le remboursement des médicaments. Il a bénéficié d'un soutien du Fonds des donations de l'Université de Neuchâtel.

Plusieurs articles de presse consacrés à des thématiques de santé et citant l'IDS ou l'un de ses membres sont parus dans *Planète santé*, *l'Express*, *Le Temps*, *le Journal du Jura*, *la NZZ*. Les membres de la direction de l'IDS ont également participé à quelques émissions de télévision, romande ou locale. Enfin, Dominique Sprumont a poursuivi sa participation régulière à l'émission de radio de la RTS la première « On en parle ».

Neuchâtel, janvier 2019