

## Bref historique de l'Institut de droit de la santé 1993 – 2018

### Prologue

Au **printemps 1990**, la revue juridique *Plädoyer* publie une *interview* d'Oliver Guillod, jeune professeur extraordinaire en droit civil à l'Université de Neuchâtel. Il indique avoir rédigé son mémoire de LLM à Harvard sur le consentement dans le domaine de la recherche. Dominique Sprumont, qui se prépare à partir à Yale pour terminer sa propre thèse sur la protection des sujets de recherche, le contacte. Ils se rencontrent à Genève en juin 1990, découvrent qu'ils partagent des intérêts scientifiques et s'entendent de se revoir une année plus tard.

### Naissance

En **juin 1993**, Olivier Guillod, devenu dans l'intervalle professeur ordinaire en droit civil à l'Université de Neuchâtel comme successeur de Jacques-Michel Grossen, et Dominique Sprumont, ayant obtenu entre-temps son doctorat en droit à l'Université de Fribourg et engagé comme assistant à 50% à la Faculté de droit de l'Université de Neuchâtel à partir du printemps 1993, décident de créer l'Institut de droit de la santé, persuadés qu'il s'agit d'une branche d'avenir. Ils préparent une annonce, sous forme de lettre envoyée à toutes les Facultés de droit et Facultés de médecine, aux offices fédéraux de la santé et de la justice ainsi qu'à tous les Départements cantonaux de la santé et à ceux de justice et police. L'IDS est ainsi créé. L'année suivante, en 1994, le Conseil d'Etat neuchâtelois consacre par décret l'IDS comme institut universitaire rattaché à la Faculté de droit, en lui allouant une petite somme pour constituer une bibliothèque en droit de la santé.

### Croissance initiale

Au départ, l'IDS comptait donc un professeur et un assistant, logés dans deux bureaux au dernier étage du Fbg de l'Hôpital 106, à l'angle avec l'Avenue du 1<sup>er</sup> Mars. Vingt-cinq ans plus tard, l'IDS compte entre 12 et 15 personnes, à temps plein ou partiel, selon les projets et mandats en cours. Au fur et à mesure de son développement, l'IDS a déménagé dans des locaux plus grands : en 1997 dans un appartement au 2<sup>e</sup> étage de la Rue des Beaux-Arts 17 comprenant 4 bureaux ; en 2005 dans un appartement au 1<sup>er</sup> étage de l'Avenue du 1<sup>er</sup> Mars 33 qui comprend 6 bureaux et une cuisine servant de salle de réunion ; en 2010, il rejoint le reste de la Faculté de droit dans l'ancien Institut de physique, rue Breguet 1, où il occupe encore aujourd'hui 9 bureaux au rez-de-chaussée.

La philosophie des deux « pères » de l'IDS a d'emblée été de faire la preuve par l'acte de la pertinence d'un Institut de droit de la santé, plutôt que de commencer par réclamer des dotations financières à prélever sur le budget public. L'essor initial de l'IDS a ainsi été permis par des mandats externes dont l'intégralité des produits a été investie dans son développement. Par exemple, le canton de Neuchâtel a mandaté Olivier Guillod en 1993 pour superviser l'élaboration d'un projet de loi cantonale sur la santé et rédiger le rapport explicatif, loi qui est adoptée en février 1995. En 1993, l'Office intercantonal de contrôle des médicaments (OICM) – ancêtre de Swissmedic –, a mandaté Dominique Sprumont afin de rédiger le premier Règlement sur les médicaments au stade d'essai clinique, adopté en novembre 1993 et entré en vigueur le 1<sup>er</sup> janvier 1994. En été 1993, l'Office fédéral de la Justice a confié au tout nouvel IDS, sous la responsabilité d'Oliver Guillod,

le mandat de rédiger un avant-projet de loi fédérale sur l'analyse génétique humaine. Un avant-projet et un rapport sont transmis à l'OFJ en juillet 1994, alors que la loi fédérale n'est finalement adoptée qu'en octobre 2004. En 1994, le canton du Valais mandate l'IDS de préparer et superviser juridiquement la révision totale de sa législation sanitaire, ce qui aboutit à l'adoption en 1995 de la loi sur la santé, suivie de nombreuses ordonnances d'application. En 1996, c'est le tour du canton de Genève de mandater l'IDS pour revoir complètement sa législation sanitaire, puis du canton de Fribourg en 1998 et du canton de Vaud en 1999.

Les années 90 ont donc été marquées par un intense travail législatif qui a permis à l'IDS de se faire connaître auprès des autorités sanitaires cantonales et fédérales. L'équipe de l'IDS est alors constituée de ses deux fondateurs, de l'assistant d'Oliver Guillod (dont les  $\frac{3}{4}$  de la chaire se trouvent alors en droit civil) et d'un soutien de secrétariat grâce à des fonds de tiers. Au gré des projets et des mandats, des collaboratrices et collaborateurs payés grâce à des fonds externes sont d'un apport précieux pour mener à bien les nombreux chantiers en cours. Certains ont poursuivi ailleurs une brillante carrière académique. C'est notamment le cas d'Audrey Leuba, rattachée à l'IDS à la fin des années 90 pour devenir membre de la direction entre 2000 et 2005, alors qu'elle est au bénéfice d'une bourse de professeure FNS. En 2005, elle est nommée professeure de droit civil à la Faculté de droit de l'Université de Genève.

## Consolidation

Progressivement, la Faculté de droit et l'Université de Neuchâtel accordent un soutien plus concret à l'IDS. En attribuant un modeste budget de fonctionnement, en octroyant un demi-poste d'assistant et en soutenant dès la fin des années 90 un projet de collaboration BENEFRRI qui prévoit que chaque Université développe un domaine pointu spécifique (l'Institut de droit européen à Fribourg, le *World Trade Institute* à Berne et l'Institut de droit de la santé à Neuchâtel). Ce projet BENEFRRI est accepté par les instances fédérales et assez généreusement doté financièrement. Il permet d'engager, pour renforcer la direction de l'IDS, Béatrice Despland, grande spécialiste des assurances sociales et spécialement de l'assurance-maladie, un documentaliste (Jean Perrenoud) un ou deux collaborateurs scientifiques et un poste de secrétariat à 80%. En 2004, Daniel Kraus rejoint l'IDS en tant que maître-assistant pour le renforcer dans le domaine des biotechnologies (il sera nommé quatre ans plus tard chargé de cours à la Faculté de droit, puis professeur en 2010). Dès mai 2008, un 50% de secrétariat est financé par la Faculté de droit. En outre, Anne-Sylvie Dupont apporte un soutien important à l'IDS dans le domaine des assurances sociales depuis son arrivée comme chargée de cours à la Faculté de droit en 2010. Elle est notamment responsable du CAS 2 sur les assurances sociales, travail et santé, en collaboration avec Jean-Philippe Dunand, et participe à plusieurs mandats de l'IDS dans ce domaine. Elle est nommée professeure en 2015, titulaire de la Chaire de droit de la sécurité sociale. Par ailleurs, en fonction des projets de recherche et des formations, mais aussi en qualité de membres du Conseil de l'IDS, de nombreux collègues de la Faculté de droit ont également apporté leur pierre à la consolidation de l'IDS, notamment Pascal Mahon et Jean-Philippe Dunand, comme présidents successifs du Conseil de l'IDS.

La Faculté de droit de l'Université de Neuchâtel a été la première Faculté de droit de Suisse à introduire, en 1994, un cours de droit de la santé, donné par Olivier Guillod. Le poste de professeur boursier obtenu par Dominique Sprumont en 2001, partagé entre l'Université de Neuchâtel et celle de Fribourg où il est rattaché à la Faculté de droit et au Département de médecine, permet d'étoffer l'offre en droit de la santé à Neuchâtel, par des cours spécialisés notamment en droit de la santé publique, en droit pharmaceutique et en droit biomédical. Au début des années 2000, l'IDS sera le moteur principal pour réaliser, avant les autres facultés de droit suisse, la réforme de Bologne. Les nouveaux plans d'étude qui en résultent prévoient un bachelor en droit au programme fixe et un master en droit avec plusieurs orientations, dont une en droit de la santé et des biotechnologies, qui reste, aujourd'hui encore, unique en Suisse. En 2006, Dominique Sprumont est nommé professeur extraordinaire, titulaire de la chaire de droit de la santé, ce qui renforce et stabilise financièrement l'IDS.

## Réorientation

La fin, connue à l'avance, des subventions BENEFRI fin 2007 oblige l'IDS à trouver de nouvelles ressources externes pour conserver certains collaborateurs scientifiques et le documentaliste et maintenir ses activités. Il développe alors une triple stratégie : recherche de mandats pérennes, développement de la formation continue, lancement de projets de recherche.

Ainsi, l'IDS décroche dès 2008 un mandat important pour assurer le secrétariat scientifique et exécutif de la Conférence latine de l'action sociale et de la santé (CLASS). Ce mandat, qui se poursuit en 2018, permet à l'IDS de se trouver à la source de l'élaboration des politiques de santé en Suisse, tout en finançant deux postes de collaboratrice scientifique et une partie de poste de secrétariat.

L'IDS avait joué un rôle de pionnier en lançant en 2002 des séminaires de 2 ou 3 jours de formation continue en droit de la santé destinés aux juristes ainsi qu'aux professionnels de la santé et aux managers d'établissements de soins. Dès 2006, cette formation s'est considérablement enrichie pour prendre sa forme actuelle d'un programme complet de formation continue combinant CAS, DAS et MAS en droit de la santé. Parallèlement, après avoir rejoint en 2005, en tant que seul institut suisse spécialisé en droit de la santé, l'Ecole suisse de santé publique (SSPH+), un réseau d'instituts universitaires actifs dans le domaine de la santé publique, l'IDS a obtenu de la SSPH+ des soutiens pour développer sa formation continue, notamment en collaboration avec les Universités de Lausanne et Genève.

Les activités de l'IDS se sont étoffées aussi dans le domaine de la recherche. L'IDS a obtenu régulièrement des fonds de recherche qui touchent à diverses thématiques de droit de la santé, par exemple, pour ne citer que les projets les plus récents, sur la sécurité des patients, sur le statut juridique des proches-aidants, sur la recherche impliquant des êtres humains et sur la médecine personnalisée. Ces projets sont parfois à cheval entre recherche et enseignement, comme l'initiative TRREE (*Training and Resources in Research Ethics Evaluation*) qui offre en libre accès, gratuitement et dans plusieurs langues, une formation de base sur l'éthique et le droit de la recherche impliquant des êtres humains (<https://elearning.trree.org/>). Lancée en 2008 sous la direction de Dominique Sprumont, cette formation a déjà été suivie par plus de 42'000 participants dans le monde entier.

## Maturité

En 2010, le droit de la santé a été reconnu comme l'un des neuf domaines-clés de l'Université de Neuchâtel, ce qui a contribué à asseoir la position de l'IDS dans le paysage universitaire suisse. La visibilité grandissante de l'IDS a bénéficié également des multiples activités déployées et des nombreux partenariats noués par ses deux fondateurs avec un grand nombre d'institutions du domaine de la santé, au niveau suisse, européen et international, notamment (sans évoquer toutes les collaborations avec d'autres Universités) au sein de l'Ecole suisse de santé publique (SSPH+), de l'Académie suisse des sciences médicales, de la Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine, de l'Association médicale mondiale, de l'Organisation mondiale de la santé, du Conseil de l'Europe, de l'Office fédéral de la santé publique, de Swissmedic, de la CLASS, de la Commission fédérale pour les questions liées à l'addiction, de la Commission fédérale pour la sécurité alimentaire internationale, ou encore de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux en France.

Tout en poursuivant les activités déjà mentionnées, l'IDS a, en plus, lancé de nouvelles formations originales et des projets de recherche novateurs. En 2012, il a mis sur pied un séminaire doctoral international en droit de la santé avec l'Institut Droit et santé de l'Université Paris Descartes, séminaire rapidement élargi aux Universités de Lausanne, Genève, Louvain (Belgique), Montréal et McGill. Chaque année depuis lors, une trentaine de doctorants de ces quatre pays francophones se retrouvent pour trois jours d'échanges intensifs. En 2017, l'IDS a élaboré un nouveau programme, unique en Europe, de Master bilingue (français-anglais) en

droit comparé de la santé avec le *King's College* de Londres et l'Université de Paris Descartes, qui démarre effectivement en automne 2018. En 2017 aussi, l'IDS a lancé une école doctorale interdisciplinaire en droit, sciences humaines et sociales « santé, médecine, société », soutenue par Swissuniversities.

Depuis quelques années, l'IDS s'est intéressé à un nouveau et vaste champ de recherche : le droit comme déterminant social de la santé et la mise en place d'une approche transdisciplinaire du droit de la santé. Cela a déjà abouti d'une part à l'offre d'un cours depuis 2017 à la *Lugano Summer School* de la SSPH+ sur « *Better Health Faster : Using Law and Policy Effectively in Public Health* », d'autre part à l'élaboration d'un système de surveillance des politiques de santé, en collaboration avec le Prof. Scott Burris de Temple University, qui passera son semestre sabbatique à l'IDS en automne 2018.

Aujourd'hui, l'IDS occupe une place reconnue pour le droit de la santé aussi bien en Suisse qu'au niveau international, dans les cercles académiques et dans les milieux politiques. Il a publié des dizaines d'ouvrages et des centaines d'articles et chapitres de livres dans le domaine. Une bonne vingtaine de thèses de doctorat en droit de la santé ont été rédigées sous la direction d'Olivier Guillod et Dominique Sprumont et une dizaine sont en cours. Chaque année, toute l'équipe de l'IDS participe en outre à des dizaines de conférences, symposium et séminaires en Suisse et au-delà.

Enfin, la renommée de l'IDS s'est aussi établie grâce aux colloques scientifiques qu'il organise, en particulier ses Journées annuelles de droit de la santé, organisées chaque automne depuis 1994 sur des thématiques d'actualité, dont nous célébrons le 13 septembre 2018 la 25<sup>e</sup>. De même, à l'occasion des 25 ans de l'IDS, se tiendra à Neuchâtel en novembre 2018 la Conférence suisse de santé publique sur le thème « *Better Health Faster : les sciences sociales au service de la santé* » avec la participation d'experts mondialement réputés.

## **Continuité**

Cette belle trajectoire n'a été possible que grâce à l'engagement sans faille de l'ensemble des collaboratrices et collaborateurs de l'IDS. En juin 2018, Dominique Sprumont a été nommé président de la Commission d'éthique de la recherche du canton de Vaud (CER-VD) dès octobre 2018. Même s'il conservera un rattachement à l'IDS, son poste de professeur sera tout prochainement remis au concours. En juillet 2021, Olivier Guillod prendra sa retraite. Ces changements annoncent un renouveau progressif à la direction de l'IDS. L'avenir est ainsi déjà en marche, dans la continuité de ce qui a été accompli durant ces 25 dernières années.