

Dixièmes Journées de droit de la santé

Neuchâtel, 11–12 septembre 2003

J. Perrenoud

Première journée

L'Institut de droit de la santé (IDS) est né en 1993 de l'initiative de deux juristes, Olivier Guillod et Dominique Sprumont. Son existence a été officialisée en 1994 par un arrêté du Conseil d'Etat neuchâtelois. Unique en Suisse, l'IDS est reconnu comme centre de gravité de l'Université de Neuchâtel dans la planification universitaire suisse.

Depuis mai 2001, l'IDS est l'un des trois instituts BeNeFri, avec le World Trade Institute à Berne et l'Institut de droit européen à Fribourg, et a pour vocation de devenir un centre de compétence juridique performant à l'échelon national et international.

Pour fêter ses dix ans d'existence, l'IDS a organisé le 11 septembre 2003 une journée consacrée spécifiquement à l'existence même du droit de la santé: «Le droit de la santé: renouveau d'une branche ancienne?»

Le droit de la santé, défini comme *l'ensemble des règles juridiques applicables aux actions de santé* a été construit par la doctrine juridique et a connu de grandes évolutions en se structurant durant les 50 dernières années. Il se distingue désormais du pur droit médical. La première évolution a transformé le rapport particulier qui liait traditionnellement le médecin avec son patient. Le nouvel équilibre est désormais maintenu par le principe du consentement libre et éclairé du patient qui a été petit à petit intégré dans la législation. La deuxième évolution est l'avènement des systèmes publics de santé et comme conséquence la complexification des règles de droit. La troisième évolution est l'intégration des droits de l'homme dans le droit interne. Ils ont été exprimés notamment au sein de l'Organisation mondiale de la santé. Les Etats les ont également intégrés dans leurs constitutions. Par perfusion, ces principes ont touché le droit privé qui régit les rapports entre individus, par exemple par la reconnaissance de l'inviolabilité de l'intégrité de la personne. Enfin, la quatrième évolution a vu le développement de la théorie des droits sociaux. Economiquement,

les intérêts en jeu sont considérables puisque le marché de la santé représente, pour la Suisse par exemple, pas loin de 45 milliards de francs.

On a aussi assisté, au cours des dernières années, à l'émergence d'ordres normatifs de substitution, notamment l'éthique. Ce phénomène récent est surtout visible dans la bioéthique qui favorise plutôt les mécanismes de contournement au détriment du rôle régulateur de l'Etat. Le droit n'est en effet plus totalement adapté à certaines situations concrètes et l'émergence récente de la technoscience, qui s'attaque aux fondements moraux de l'être humain, représente un nouveau défi majeur pour les juristes et nos démocraties. L'histoire du droit montre que la bioéthique était déjà bien vivante sous l'antiquité au sein de la famille, mais a évolué, au cours des siècles, de la sphère intime des individus, pour se retrouver désormais réglementée sur la place publique.

Les sujets de réflexion évoqués lors de cette journée n'ont pas manqué. La vitalité des thèmes en droit de la santé est en outre illustrée par le doublement, tous les dix ans, du nombre de publications dans le domaine.

Il reste à souhaiter que, pour l'avenir du droit de la santé, les juristes continuent d'assurer leur rôle critique initial, se situent en amont des choix de santé de société en s'appropriant la réflexion sur les dimensions sociales des actions de santé. Les volontés politique et juridique demeurent en effet essentielles comme moteurs de changement.

Les intervenants externes à l'IDS qui ont participé à cette journée sont: Jean-Pierre Baud (Professeur à l'Université de Paris X-Nanterre), Alvaro Gil-Roblès (Commissaire aux droits de l'homme du Conseil de l'Europe), Patrick Molinari (Professeur à l'Université de Montréal), Suzette Sandoz (Professeure à l'Université de Lausanne). La Table ronde qui a suivi a réuni Andrea Arz de Falco (Cheffe du service d'éthique médicale appliquée à l'Office fédéral de la santé publique), Alex Mauron (Professeur à l'Université de Genève) et Christoph Zenger (Lehrbeauftragter à l'Université de Berne).

Correspondance:
Jean Perrenoud
Institut de droit de la santé
33, avenue du 1^{er}-Mars
CH-2000 Neuchâtel
Tél. 032 718 12 84

Internet: www.unine.ch/ids

Deuxième journée

L'Institut de droit de la santé (IDS) a organisé le 12 septembre une journée consacrée à «l'accès au dossier et carte santé». Les intervenants ont apporté des éléments fondamentaux sur ce sujet nouveau qui va révolutionner ces prochaines années les rapports entre les acteurs de la santé.

Le passage au dossier informatisé du patient (DPI) apporte en effet de larges bénéfices aux acteurs de la santé, tels que passeport d'allergies, une assistance dans la démarche clinique, la possibilité d'analyses statistiques et une démarche médicale évoluant vers plus d'efficacité et d'économicité. On peut cependant s'interroger sur son objectif réel: cette structure est-elle mise en place pour améliorer la santé du patient ou pour mieux contrôler les prestations? Il reste aussi des points à éclaircir avant son utilisation plus large tel que le respect de la protection des données face aux centres fiduciaires des médecins et les assurances.

Cette protection des données donne lieu en droit suisse à des chevauchements entre lois et à des différences d'interprétation qui crée un effet de démultiplication, véritable «palais des glaces» construit par un législateur en mal de cohérence.

Sont l'objet d'une présentation les projets cantonaux tessinois et genevois, respectivement de carte-santé (rete sanitaria) et dossier virtuel en réseau (projet e-toile). Leurs buts sont notamment l'amélioration de la coordination et de la coopération entre structures sanitaires, pour réduire les problèmes générés par les structures complexes actuelles, éviter les erreurs médicales et les coûts importants qu'elles génèrent, permettre l'échange plus efficace et efficient des informations sanitaires et administratives et le renforcement de l'autodétermination du patient (empowerment).

Le projet e-toile est, par exemple, ainsi défini: «Le concept proposé est la mise en réseau des différents épisodes de soins et la possibilité d'y accéder depuis les différents lieux de soins, en constituant un dossier virtuel, autrement dit en reconstruisant le puzzle de l'histoire médicale du patient.» Ce nouvel outil, comme la carte-santé tessinoise, est à considérer par ses auteurs comme la colonne vertébrale indispensable au bon fonctionnement du réseau de soin.

Différents dilemmes sont communs à tous les systèmes en projet de carte santé dans le monde. Le préposé fédéral à la protection des données a d'ailleurs répondu à ces questions en proposant un système facultatif avec consentement ponctuel du patient, prévus par les projets genevois et tessinois. A remarquer que les responsables politiques de ces projets avaient fait l'amitié à l'IDS de se déplacer en personne à cette occasion.

Signalons que cet événement a également été l'occasion de la parution de quatre nouvelles publications de l'IDS et du lancement de la Revue suisse de droit de la santé, disponibles aux éditions Médecine & Hygiène.

Les intervenants externes à l'IDS qui ont participé à cette journée sont: Michèle Berger-Wildhaber (Conseillère aux Etats du Canton de Neuchâtel), Joël Guillod (médecin associé au CHUV de Lausanne), Pascal Mahon (Professeur à l'Université de Neuchâtel), Patrizia Pesenti (Conseillère d'Etat, cheffe du Dipartimento della sanità e della socialità du Canton du Tessin), Pierre-François Unger (Conseiller d'Etat, chef du Département de l'action sociale et de la santé du Canton de Genève), Philippe Vuille (médecin à Neuchâtel). Ont participé à la Table ronde qui a suivi Antoine Geissbuhler (Professeur aux Hôpitaux universitaires de Genève), Yves Seydoux (Délégué des affaires publiques à Santé-suisse), Daniel Wiedmer (Chef de la division maladie et accidents de l'Office fédéral des assurances sociales).

Les interventions de ces journées seront publiées aux éditions Médecine & Hygiène au printemps prochain.

Références

- Baud J-P. Droit de vie et de mort. Archéologie de la bioéthique. Paris: Aubier; 2001.
- Guillod J. Dossier patient informatisé: enjeux et implications de l'échange et du partage de données entre partenaires du système de santé. Thèse. Lausanne; 1997.
- Zanger C. Was ist Gesundheitsrecht? Vorschlag für eine juristische Konzeption. Revue suisse de droit de la santé 2003;1:15-38.
- Steffen G. Introduction d'une carte santé: réflexions juridiques. Rapport IDS n° 4. Genève: Médecine & Hygiène; 2003.