



Universiteit  
Leiden

The Netherlands

## **De steen van Antoine de Saint-Exupéry: bouwen aan de samenwerking tussen recht en gezondheid**

Sombroek-van Doorm, M.P.

### **Citation**

Sombroek-van Doorm, M. P. (2024). *De steen van Antoine de Saint-Exupéry: bouwen aan de samenwerking tussen recht en gezondheid*. Leiden. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/3736373>

Version: Publisher's Version  
License: [Leiden University Non-exclusive license](#)  
Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/3736373>

**Note:** To cite this publication please use the final published version (if applicable).

Prof. mr. dr. drs. Mirjam P. Sombroek van Doorm

## La pierre d'Antoine de Saint-Exupéry

Renforcer la collaboration entre le droit et la santé



Universiteit  
Leiden

Bij ons leer je de wereld kennen

La pierre d'Antoine de Saint-Exupéry  
Renforcer la collaboration entre le droit et la santé

Discours inaugural de

Prof. mr. dr. drs. Mirjam P. Sombroek van Doorm

en acceptant le poste de professeure de

Droit et Santé

à l'Université de Leyde

le 26 avril 2024



Universiteit  
Leiden

## Table des matières:<sup>1</sup>

1. Introduction: quelque part dans les montagnes du Harz
2. Quelques observations sur ma chaire: Droit et Santé
3. Les deux messages de ce discours inaugural
4. Mon premier message: il faut mettre davantage l'accent sur la position juridique de l'enfant dans notre réflexion sur le droit et la santé
  - 4.1. Introduction
  - 4.2. Le droit de l'enfant à la santé: de quoi s'agit-il ?
  - 4.3. Les quatre principes de la CDE et leur importance pour le droit à la santé
    - 4.3.1. Non-discrimination
    - 4.3.2. L'intérêt supérieur de l'enfant comme considération primordiale
    - 4.3.3. Droit à la vie, à la survie et au développement
    - 4.3.4. Droit de participer
  - 4.4. Conclusion: la pierre d'Antoine de Saint-Exupéry et l'approche intégrale des droits de l'enfant
5. Un petit amuse-bouche pour les médecins: quelque chose sur la nature de la science juridique
6. Deuxième message: la science juridique doit se rapprocher des innovations de la science médicale
  - 6.1. Les questions sociales nécessitent toujours une recherche interdisciplinaire
  - 6.2. Médecine régénérative
  - 6.3. Découverte et développement de médicaments
  - 6.4. Santé de la population et IA
7. Éducation: opportunités pour nos étudiants
8. Conclusion

Ce livret est illustré par Jaap Majoor

Voir site internet: [jaapmajoor.nl](http://jaapmajoor.nl)

Madame la Rectrice,

Chers auditeurs, y compris en ligne,

Chers auditeurs de l'Université de Paris 1 Panthéon- Sorbonne  
et Paris 2 Panthéon-Assas.

## 1. Introduction : quelque part dans les montagnes du Harz

Dans les années 1980, au pied du Harz, dans la ville universitaire de Göttingen en Allemagne, mon pays natal, un directeur d'hôpital et un juge se sont rencontrés. Ils se sont mis à discuter:



Le juge a dit: « Vous et moi, nous vivons dans des mondes différents. En tant que médecin, vous vivez dans un monde de souffrance physique, plein de maladies, de besoins, d'espoir et de désespoir. Dans votre monde de souffrance, vous devez constamment prendre des risques. Du moins si vous voulez réussir à guérir et à rendre les gens sains ».

« Nous, juristes, vivons dans un monde d'ordre, de règles, de contrôle, de responsabilité. Notre travail consiste à découvrir ce qui s'est passé, tandis que vous vous consacrez à l'avenir. Nous nous concentrons sur les règles généralement applicables, sur la protection du citoyen, y compris contre les erreurs et les lacunes des médecins ».

« Il ne faut pas essayer de faire coïncider ces deux mondes, ni même de les harmoniser ».<sup>2</sup>

L'histoire ne dit pas ce que le médecin a répondu. Mais à première vue, les mondes du droit et de la médecine sont difficiles à harmoniser: l'un, le droit, regarde en arrière; l'autre, la médecine, regarde en avant; l'un opère en noir, l'autre en blanc.

Et pourtant, il le faut, ne serait-ce que pour rendre justice à ma chaire Droit et la Santé.

## 2. Quelques observations sur ma chaire Droit et Santé

Commençons par le droit de la santé. Le droit de la santé est un domaine juridique dit fonctionnel dans lequel les trois grandes disciplines juridiques se rencontrent : le droit civil, le droit pénal et le droit administratif. Au fil du temps, les perspectives des droits humains et du droit européen ont été ajoutées.<sup>3</sup> Les praticiens du droit de la santé s'occupent du droit civil, du droit pénal, du droit disciplinaire, du droit administratif, de la

législation et de la jurisprudence qui réglementent les droits des patients, la qualité des soins, l'assurance et le financement des soins, les médicaments, les dons d'organes, la recherche médicale sur les êtres humains, etc.

Dans le discours scientifique et politique, contrairement aux pratiques passées, le droit de la santé est aujourd'hui, souvent considéré sous l'angle de son noyau dur : les droits des patients. C'est le professeur Jaap Rang qui, il y a 51 ans, ici même dans ce bâtiment académique, a placé le patient au centre. Le discours inaugural de Rang s'intitulait simplement *Droits des patients*. C'était bien avant que le législateur néerlandais ne propose une législation spécifique aux patients sous la forme d'une loi sur l'accord du traitement médical.

Rank a déclaré que:

4 « La loi sur la santé n'est une *vraie* loi que si elle ne concerne pas en premier lieu les prestataires de soins de santé, mais les personnes à qui ces soins sont destinés ».

Une affirmation forte. Il est donc évident que pour Rang, il était vrai que:

« ...le droit des patients ne devrait pas acquérir une fonction en tant que partie indépendante du droit de la santé, mais devrait être intégré dans le droit de la santé dans son ensemble ». <sup>4</sup>

Cette focalisation sur le patient était encore assez nouvelle à l'époque.<sup>5</sup> Les premiers praticiens du droit de la santé adoptaient encore un point de vue plus traditionnel en opposant les droits du patient à la liberté d'intervention médicale du médecin. Cette liberté devait être le point de départ et serait limitée par les droits du patient. Si l'on examine les discours prononcés au fil des années par quelque 25 professeurs de droit de la santé aux Pays-Bas, on constate que l'accent est mis sur le patient - et moins sur le médecin.

Rang a également mis en garde contre l'opposition entre le patient et le médecin il y a 50 ans. Il pensait qu'une évolution avec laquelle la loi sur les patients dresserait les médecins et les patients les uns contre les autres n'était souhaitable. Le droit et la santé, aurait-on pu dire à l'époque, et non le droit *comme réaction à la santé*. C'est pourquoi nous parlions rarement de «droit médical» dans notre pays, et il est frappant de constater qu'il en va différemment dans au moins deux de nos pays voisins. Alors qu'aux Pays-Bas (et en Flandre) nous avons une revue de droit de la santé, *MedizinRecht* est l'un des principaux forums des juristes allemands spécialisés dans le droit de la santé; et le titre de l'un des manuels les plus connus d'Allemagne est *Arztrecht*.<sup>6</sup> Les Français parlent de *droit médical*.<sup>7</sup> Dans les pays anglo-saxons et dans la littérature internationale, on parle aussi souvent de *Medical Law*,<sup>8</sup> bien que le terme beaucoup plus large de *Health Law* soit également utilisé.

C'est donc le 'droit de la santé', chez nous, aux Pays-Bas. Et souvenez-vous, Bernard Sluijters l'avait souligné dans son discours inaugural à Leyde quelques années après Rang : «Le droit de la santé est un *vrai* droit».<sup>9</sup> La profession, estimait Sluijters, est trop souvent perçue par les médecins et autres non-juristes comme une matière vague. Quelque chose à voir avec le droit, la médecine et l'éthique. Les juristes, selon lui, doivent veiller à ne pas alimenter cette idée, par exemple en écrivant que le droit de la santé se situe quelque part entre le droit et la médecine. Ce n'est pas le cas: il ne faut pas essayer de trouver des normes qui donnent à ce domaine si démembré une unité normative (presque fictive). C'est ce que dit Sluijters, qui ne s'est pas attiré les faveurs de ses collègues du droit de la santé avec ce point de vue, nous expliquait Aart Hendriks lors de son discours inaugural en 2005.<sup>10</sup>

Dans son discours inaugural, Aart Hendriks s'est concentré sur les principes du droit de la santé: autodétermination, protection, égalité, dignité humaine, liberté et solidarité, et a souligné le rôle important de la loi dans la sauvegarde de ces

principes.<sup>11</sup> Auparavant, également en 2005, Dick Engberts avait, comme nul autre, lié le droit de la santé à l'éthique et à la déontologie et rendu palpables les tensions entre les deux.<sup>12</sup> Martine de Vries, qui lui a succédé en 2018, a apporté un élément nouveau. Dans son discours, elle a fait valoir que notre système de soins de santé avait depuis lors oublié de fixer des objectifs à long terme *au-delà du patient* individuel, et qu'il est *justifié* de dépenser de l'argent pour des traitements innovants et coûteux, surtout dans les premières années de la vie d'une personne.<sup>13</sup> Je reviendrai plus tard sur les traitements innovants pour les enfants et leurs droits.

Je voudrais m'appuyer sur le travail de mes prédécesseurs en matière de droit de la santé. Je ne suis certainement pas opposée au concept de droit de la santé. D'ailleurs, une grande partie de ce que j'ai fait ces dernières années et de ce sur quoi mon groupe travaille peut, sans aucun doute, être qualifié de droit de la santé.

Mais alors pourquoi la chaire Droit et Santé? Parce qu'en tant que domaine fonctionnel du droit, le droit de la santé, de par sa nature même, invite de toute façon à la coopération avec d'autres disciplines. La valeur ajoutée potentielle du Droit et Santé me semble être la *juxtaposition* du droit et de la santé, et la tâche de promouvoir la coopération entre les deux. Cette juxtaposition a quelque chose de compliqué, notamment pour s'assurer que le «droit» et la «santé» peuvent effectivement «travailler ensemble». Mais elle est en même temps passionnante, car elle invite - espérons-le - à une coopération interdisciplinaire et transdisciplinaire encore plus poussée. En tant que professeure, je veux essayer de travailler ensemble sur un pied d'égalité, dans le dialogue.

Cette initiative s'inscrit parfaitement dans le cadre du plan stratégique de notre université:

«Nous veillerons à ce que la qualité de nos différents domaines scientifiques reste élevée et, à partir de là, nous mettrons davantage l'accent sur l'interdisciplinarité. En

outre, la recherche interdisciplinaire fait également place à la recherche libre et fondamentale. À cette fin, nous créons des «centres interdisciplinaires» dotés d'un espace d'expérimentation libre et de possibilités optimales de collaboration. Nous nous efforçons donc de maintenir les disciplines existantes à un niveau élevé et, à partir de là, nous renforçons l'interdisciplinarité dans l'ensemble de nos domaines scientifiques».<sup>14</sup>

À Leyde, la faculté de droit est mon point d'attache. À l'Institut de droit privé, je travaille désormais au sein d'un département solide et unique *de droit de la jeunesse et de la santé*. Ce département comprend le département des droits internationaux de l'enfant de Ton Liefwaard et son groupe, ainsi que le groupe de Mariëlle Bruning. Cette dernière a été le berceau du droit des mineurs à Leyde. Le domaine des droits de l'enfant et du droit des mineurs a de plus en plus besoin d'expertise en matière de droit de la santé et vice versa.

La chaire Droit et Santé se penche également sur les liens entre des disciplines scientifiques très différentes, notamment celles de la bioéthique et de la pharmacie. Le groupe de Martine de Vries mène des recherches sur les populations vulnérables, les technologies de soins de santé émergentes et la méthodologie de l'éthique dans la pratique des soins de santé. Le plus grand dénominateur commun des recherches de son groupe est la question suivante: comment les soins (innovants) peuvent-ils réellement apporter une valeur ajoutée au patient et à la société?

Et ce travail de coopération va bien au-delà du droit et de la bioéthique. Dans le *Bio Science Park*, des innovations scientifiques et médicales de *pointe*, au sens le plus large du terme, sont réalisées par l'hôpital académique (la LUMC) et la faculté de mathématiques et de sciences naturelles, ainsi que par les entreprises installées dans le parc. Au cours de ces développements, l'apport du droit et donc des connaissances et de l'expérience de la faculté de droit manquent souvent

cruellement ou arrivent trop tard. Une autre ambition de notre université est de renforcer le partenariat Leiden-Delft-Erasmus. Les facultés de droit de Leyde et de Rotterdam ont décidé de coopérer davantage, et le droit de la santé est un candidat évident. Il en va de même pour la coopération avec la TU Delft - après tout, presque toutes les innovations ont des aspects technologiques et la technologie ne peut exister sans le droit.

Avec ma chaire Droit et Santé, l'université espère donc contribuer à ses ambitions d'une collaboration interfacultaire et interdisciplinaire encore plus poussée. Par exemple, parmi les programmes incitatifs de l'université dont je fais partie, on compte des thèmes tels que: médecine régénérative, découverte et développement de médicaments, santé de la population et le programme interdisciplinaire d'IA (SAILS).

6 Mais pour cette collaboration interdisciplinaire, et en suivant le même plan stratégique, certaines choses sont nécessaires :

«Nombre de nos scientifiques établissent déjà des liens très fructueux entre les différents domaines de recherche et les différentes facultés. En même temps, ces connexions se concentrent sur des domaines spécifiques, les scientifiques ne se rencontrent pas naturellement et il existe des obstacles organisationnels qui rendent la collaboration interdisciplinaire difficile. Une plus grande synergie entre les domaines scientifiques et la coopération interdisciplinaire nécessitent donc une organisation qui soit plus en phase avec eux.

Il est intéressant de noter que le plan stratégique indique qu'il faut accorder plus d'attention à ce qu'il appelle par euphémisme «les obstacles organisationnels qui rendent la collaboration interdisciplinaire difficile» et à l'importance primordiale d'une «organisation qui y soit plus sensible». Sur ce sujet - comment faire en sorte que l'interdisciplinarité puisse réellement germer et s'épanouir - je pourrais faire un autre discours inaugural.

Mon histoire personnelle au sein de notre université comporte à la fois un aspect académique, organisationnel et de gestion étant membre du conseil de la faculté. Encore et encore, vous voyez comment l'organisation permanente et l'inévitable bureaucratie peuvent faire obstacle à la coopération interdisciplinaire. En outre, ce ne sont pas seulement les abstractions de la gouvernance et de la gestion dans une université qui rendent la collaboration difficile. Ce sont les *membres* des départements, des instituts et des facultés qui peuvent faire la différence: en ne pensant pas seulement aux intérêts de leur propre unité organisationnelle, mais aussi aux grandes questions sociales qui se posent à nous. Dans la deuxième partie de mon discours, je me concentrerai sur ces programmes d'incitation interdisciplinaires.

Ensuite, il y a aussi la coopération internationale par le biais du partenariat universitaire UNA Europe. UNA est une alliance de 11 universités de recherche. L'un des thèmes de recherche relativement jeunes d'UNA Europe est *One Health*, qui vise à promouvoir une réflexion écologique sur la santé dans le monde entier. Il part du principe que la santé des êtres humains, des animaux, des autres organismes et de l'environnement sont inextricablement liées. Relever les grands défis sanitaires découlant des interactions complexes entre les êtres humains, les animaux, les plantes et leurs écosystèmes nécessite une collaboration multidisciplinaire et multisectorielle. Je suis honoré de jouer un rôle au nom de notre université, et de le faire au sein du *comité d'autogestion* interdisciplinaire.

Enfin, mon poste de professeure invitée aux universités de Paris 1 Panthéon-Sorbonne et de Paris 2 Panthéon-Assas est également important dans le contexte de cette coopération interdisciplinaire et internationale.

Il s'agit donc selon moi de travailler ensemble dans le dialogue. Les mots de l'écrivain français Antoine de Saint-Exupéry sont chers à mon cœur:





« La pierre n'a point d'espoir d'être autre chose que pierre. Mais de collaborer, elle s'assemble et devient temple ».<sup>15</sup>

La pierre n'a aucun espoir d'être autre chose que de la pierre. C'est du moins ce que pense la pierre... Mais en travaillant ensemble, quelque chose d'extraordinaire se produit: la pierre peut même devenir part d'un temple.

### 3. Les deux messages de ce discours inaugural

La chaire Droit et Santé est donc une tâche de formation énorme tant par sa taille que par sa portée. Cela me rappelle ce qu'a dit un jour Willem-Albert Wagenaar, *rector magnificus* de notre université jusqu'en 2001. En plus d'être recteur,

Wagenaar était également professeur de psychologie et un grand spécialiste de la mémoire. Il était également un grand pédagogue et le conseil qu'il donnait à tous les enseignants qu'il rencontrait était le suivant: si vous faites un exposé, n'oubliez pas que les recherches sur la mémoire montrent que vos étudiants ne retiennent que deux messages au maximum.

Deux, pas trois: deux !

Quiconque prononce un discours inaugural doit donc se poser la question suivante : qu'est-ce que je veux que vous reteniez de mon histoire? Surtout à la fin d'un vendredi après-midi.

Mes deux messages sont liés aux deux pôles de ma chaire: le droit et la santé, ainsi qu'à mon intérêt personnel pour les enfants et leur bien-être. Ils se reflètent également dans mes recherches de doctorat sur ce que les médecins peuvent et même parfois doivent faire lorsqu'il s'agit de maltraitance d'enfants.<sup>16</sup>

Mon *premier* message sera que la position spécifique de l'enfant devrait recevoir plus d'attention dans notre réflexion sur le droit et la santé. Les enfants ont des droits, même et surtout dans un contexte médical et de soins de santé. Ainsi, de nombreuses innovations médicales, pharmacologiques et en matière de soins de santé touchent également l'enfant.<sup>17</sup> Les enfants ont droit à la santé. Cet après-midi, je voudrais vous parler de leur position compte tenu de ce droit.

Mon *deuxième* message sera que la science juridique doit être étroitement liée aux innovations, tant médicales qu'autres, qu'elle ne l'est aujourd'hui - et vice versa. Il est incontestable que les juristes sont très réactifs, mais notre temps de réaction est souvent trop lent parce que nous sommes souvent impliqués que tardivement. En raison de cette lenteur de réaction et de cette distance, lorsqu'il s'agit d'innovations dans le domaine de la médecine et des soins de santé, les juristes sont trop souvent considérés comme des inhibiteurs:

«la loi ne l'autorise pas» ou «le juge n'est pas en mesure d'agir dans ce domaine» ou «les éthiciens ne soutiennent pas ce développement». Alors qu'ils devraient être des penseurs collaboratifs. Les juristes, selon moi, devraient donc être impliqués dans les innovations le plus tôt possible. Il en va de même pour les éthiciens et les psychologues, par exemple. De cette manière, on perd moins de temps précieux et les bonnes innovations peuvent être mises en œuvre plus rapidement.

Dans ce deuxième message, je ne développerai pas une innovation juridico-médico-technologique spécifique.<sup>18</sup> Je donnerai plutôt - en quelques mots - une vue d'ensemble du domaine dans lequel je suis et serai engagée avec mes collègues de la faculté de droit, de la LUMC et de l'université en général.

Mais tout d'abord, nous nous penchons sur la situation juridique de l'enfant dans le droit de la santé.

8

#### **4. Mon premier message: il faut mettre davantage l'accent sur la position de l'enfant dans notre réflexion sur le droit et la santé**

##### **4.1. Introduction<sup>19</sup>**

Les innovations dans le monde médical sont importantes, y compris pour les enfants. Pensez aux applications des thérapies par cellules souches: elles offrent aux enfants grièvement malades une chance de guérison, parfois même après un seul traitement. On peut penser '*pretty priceless*'.

Les enfants sont des êtres humains dotés de droits, et les droits de l'enfant sont des droits humains. Les enfants d'aujourd'hui ne sont donc plus des sujets passifs de droits. Ils sont, comme on le dit en anglais, '*active rightsholders*', des détenteurs de droits actifs. Les enfants ne sont donc plus uniquement des objets de protection et d'attention de la part des adultes, comme cela a longtemps été le cas.<sup>20</sup> Ils ont des droits et

doivent pouvoir les exercer. Y compris dans un contexte médical et de soins.<sup>21</sup>

Les enfants sont, selon la Convention internationale des droits de l'enfant (ci-après CDE, 1989<sup>22</sup>), une catégorie particulière d'êtres humains. En fonction de leur stade de développement, ils entretiennent des relations particulières avec leurs parents et leurs éducateurs, ainsi qu'avec les médecins. Alors qu'un nouveau-né est totalement dépendant des autres, les adolescents occupent naturellement une position plus autonome par rapport à leurs parents et à leurs médecins.<sup>23</sup> La CDE tient compte de cette réalité dynamique en prenant en considération le «développement des capacités» de chaque enfant dans l'exercice de ses droits.<sup>24</sup> Au fur et à mesure qu'un enfant devient «plus âgé et plus mature», ses droits sont moins axés sur la *protection* et laissent plus de place à la participation et à l'autonomie.<sup>25</sup>

Et cela s'applique également dans un contexte médical et de soins de santé. Ce que tous les enfants partagent, quel que soit leur âge, c'est le droit d'être considérés comme des êtres humains égaux, dont les droits humains et les libertés fondamentales se greffent sur les valeurs des droits humains. Des valeurs telles que l'égalité, l'autodétermination et la dignité humaine. C'est aussi ce qu'a écrit Antoine de Saint-Exupéry, mais cette fois dans *Le Petit Prince*.

Les recherches en sciences sociales montrent que les enfants malades font preuve d'une maturité presque accélérée.<sup>26</sup> Ces recherches invitent à réfléchir, par exemple, aux limites d'âge choisies dans la législation néerlandaise pour le consentement de l'enfant à un examen médical ou à un traitement.<sup>27</sup> Les limites d'âge ont également été examinées par le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies. Notre collègue Ann Skelton, qui a prononcé son discours inaugural à Leyde il y a quinze jours, préside actuellement ce comité.<sup>28</sup> Aux Pays-Bas, l'âge de 12 ans est une limite stricte. En dessous de 12 ans, ce sont les parents ayant l'autorité parentale (ci-après: les

parents) et doivent donc consentir à tout examen médical ou traitement. Entre 12 et 16 ans, l'enfant donne son consentement en même temps que ses parents. Un enfant âgé de 16 ou 17 ans doit consentir lui-même à un examen médical ou à un traitement.<sup>29</sup> En principe, ces limites d'âge offrent à l'enfant, aux parents et au médecin une clarté et une sécurité juridique. Mais elles se font au détriment de « l'individualisation »; et il peut y avoir aussi des intérêts et des points de vue contradictoires dans la relation tripartite entre le médecin, l'enfant et les parents. L'intérêt supérieur de l'enfant constitue alors un poids considérable.<sup>30</sup> Le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies se félicite de l'existence de limites d'âge claires pour le consentement à l'examen médical ou au traitement.<sup>31</sup> Il est donc important que les médecins fournissent des informations claires et accessibles aux enfants. Cela est nécessaire pour obtenir un consentement éclairé. Mais aussi pour permettre aux enfants de participer de manière significative dans un contexte médical ou de soins de santé (voir 4.3.4). Et dans ce contexte de participation de manière significative, la limite d'âge de 12 ans n'est d'ailleurs pas prouvée nécessaire, selon le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies.<sup>32</sup> Du point de vue des droits de l'enfant, il est donc important de distinguer informer l'enfant pour qu'il puisse participer et demander à l'enfant à partir de 12 ans le consentement légal au traitement.

Il est donc essentiel de prendre les enfants au sérieux en tant que détenteurs de droits, y compris et surtout lorsqu'il s'agit de leur santé. Je vais vous emmener sur les traces du droit des enfants à la santé. Ce faisant, je vous montrerai que ce droit n'est que l'une des briques qui composent un édifice de droits plus vaste; un temple des droits de l'enfant, aurait dit Antoine de Saint-Exupéry. Cette approche juridique de l'enfant en tant que '*active rightsholder*', combinée au principe selon lequel tous les droits de l'enfant sont interdépendants et d'égale importance, est ce que j'appelle l'approche intégrale des droits de l'enfant. Cette approche suit l'exemple de mon collègue Ton Liefwaard.<sup>33</sup>



9

Je commencerai par expliquer le droit de l'enfant à la santé: de quoi s'agit-il? (4.2). Je passerai ensuite en revue les quatre principes de la CDE qui nous aident à mieux comprendre le droit à la santé (4.3); et enfin, je montrerai ce que nous pouvons apprendre d'une approche intégrale des droits de l'enfant à la lumière de la collaboration entre le droit et la santé (4.4).

#### 4.2. Le droit de l'enfant à la santé: de quoi s'agit-il ?

Le droit à la santé est inscrit dans le droit international.<sup>34</sup> Les enfants ont le droit de jouir du meilleur état *de santé possible*.<sup>35</sup> Le droit de l'enfant à la santé est régi par l'article 24 de la CDE.<sup>36</sup>

Le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies définit le droit à la santé de la manière suivante:

«(...) un droit global, dans le champ duquel entrent non seulement les services appropriés de prévention, de promotion de la santé et de réadaptation et les services curatifs et palliatifs, assurés en temps voulu, mais aussi le droit pour l'enfant de grandir et de se développer au maximum de son potentiel et de vivre dans des conditions qui lui permettent de jouir du meilleur état de santé possible grâce à la mise en œuvre de programmes qui s'attaquent aux déterminants fondamentaux de la santé.

Le droit à la santé ne se limite donc pas au droit aux soins de santé.<sup>37</sup> Il inclut également les *conditions de santé*, telles que l'accès à l'eau potable, à l'assainissement, au logement, à une alimentation saine et suffisante, à l'éducation et, ce qui n'est pas négligeable, à l'information sur la santé et les soins de santé.<sup>38</sup> Il s'agit donc d'un droit global, d'un *droit inclusif*.

En outre, le droit à la santé comprend des libertés. Pensez à la liberté de ne pas subir de traitement médical sans consentement. Il comprend également des droits, tels que l'accès aux médicaments essentiels et la possibilité de participer à ce qui est si joliment nommé en anglais: *health-related decision making (prise de décision en matière de santé)*. Enfin, il s'agit de la disponibilité et de l'accès aux biens, aux installations et aux services. Ceux-ci doivent correspondre aux valeurs médico-éthiques et culturelles de l'État signataire du traité et être de bonne qualité.<sup>39</sup>

La santé ne signifie donc pas l'absence de maladie ou d'infirmité.<sup>40</sup>

Respecter, protéger et réaliser ce droit n'est pas non plus seulement un objectif à long terme. Même si notre pays traverse une crise politique ou économique, par exemple,

les obligations découlant du droit de l'enfant à la santé doivent être remplies, sur le cours terme<sup>41</sup> En effet, certaines mesures sont considérées comme des obligations minimales ou fondamentales. Il s'agit par exemple de la fourniture de médicaments essentiels et du respect du principe de non-discrimination.

#### 4.3. Les quatre principes de la CDE et leur importance pour le droit à la santé<sup>42</sup>

Le principe de non-discrimination énoncé à l'article 2 de la CDE, ainsi que trois autres principes, sont pertinents pour l'application, la mise en œuvre et l'interprétation du droit à la santé énoncé à l'article 24 de la CDE.

Les trois autres principes sont: (i) l'intérêt supérieur de l'enfant «en tant que considération primordiale» dans toutes les mesures concernant les enfants; ci-après, en bref, l'intérêt supérieur de l'enfant (article 3(1) de la CDE); puis (ii) le droit à la vie, à la survie et au développement (article 6 de la CDE); et enfin (iii) le droit de l'enfant d'être entendu (article 12 de la CDE).

Je présente ces principes compte tenu du droit à la santé.

##### 4.3.1. Non-discrimination

Le principe de non-discrimination énoncé à l'article 2 de la CDE affirme explicitement l'interdiction de la discrimination à l'égard des enfants. Les enfants, comme tout autre être humain, ont le droit de ne faire l'objet d'aucune discrimination, quel qu'en soit le motif. En outre, il est interdit d'exercer une discrimination sur la base des éléments suivants

«... la situation ou les activités des parents, des tuteurs légaux ou des proches de l'enfant, les opinions qu'ils expriment ou leurs croyances».

Ce principe général vise donc à protéger les enfants contre toute forme de discrimination injustifiée, y compris en cas de divergence d'opinion entre les parents, les tuteurs ou les proches.

Les Pays-Bas, en tant qu'État partie de la CDE, sont tenus, dans le cadre de leur juridiction, de faire tout ce qui est en leur pouvoir pour prévenir la discrimination ou les formes d'exclusion connexes à l'égard des enfants, et cela s'applique aussi et surtout dans un contexte médical et de soins de santé. Nous sommes loin de toujours bien faire.<sup>43</sup>

Selon le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, il existe une inégalité des chances et une 'de facto' discrimination. Celles-ci empêchent tous les enfants de jouir de leurs droits de manière égale, y compris le droit à la santé, en particulier en ce qui concerne l'accès aux soins de santé.<sup>44</sup> Par exemple, le Comité appelle notre pays à travailler davantage sur la prise en charge des enfants souffrant de problèmes de santé mentale, d'autant plus qu'il existe souvent une stigmatisation. Plus généralement, le Comité se dit préoccupé par la situation vulnérable des mineurs demandeurs d'asile et des enfants apatrides. Une attention particulière est accordée aux enfants LGBTQI+. Ils sont plus susceptibles d'être confrontés à la discrimination, ce qui a des effets néfastes sur leur santé (mentale et physique). Le doctorant Elias Tissandier-Nasom, que j'ai l'honneur de superviser avec Mark Klaassen et Ton Liefwaard, étudie actuellement les effets sur la santé des enfants qui demandent l'asile aux Pays-Bas et en France en raison de leur orientation sexuelle et de leur identité de genre. Dans quelle mesure la procédure d'asile pour ce groupe de réfugiés est-elle insuffisante, notamment au regard de leur droit à la santé?<sup>45</sup>

Le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies ne pose pas cette question uniquement dans le contexte des jeunes demandeurs d'asile. Il souligne plus largement la nécessité

de prévenir et de combattre les différentes formes de discrimination fondée sur le genre. En attendant, le fait que les psychiatres néerlandais se soient excusés pour leurs attitudes et traitements discriminatoires à l'égard des patients (aussi les patients mineurs) homosexuels et transgenres dans le passé constitue déjà un grand pas en avant; la diversité des sexualités et identités de genre, tout comme la dysphorie de genre, ne sont pas des maladies.<sup>46</sup>

Il est temps de se tourner vers l'avenir. Cela inclut - à l'échelle des soins - des directives de traitement inclusives qui tiennent compte de la position de l'enfant. Même les médecins non impliqués ne devraient pas qualifier la dysphorie de genre de trouble, ai-je écrit avec mes collègues Martine de Vries et Aart Hendriks; nous demandons que leurs propres règles professionnelles soient sensibles aux LGBTQI+, c'est-à-dire qu'elles tiennent compte de la position de l'enfant et de ses besoins et droits spécifiques, tels que le droit à un développement sain.<sup>47</sup> Par exemple, dans l'actuel *standard sur les Troubles du Comportement Alimentaire*, les «facteurs de risque» ne mentionnent pas le risque accru, dans la communauté LGBTQI+, de développer un trouble de l'alimentation, alors que ce risque est bien connu. L'attention portée à l'orientation et à l'identité de genre mérite d'être prise en compte dans un contexte médical et de soins de santé, mais aussi et surtout du point de vue des droits de l'enfant.

Il est clair que le principe de non-discrimination est lié au droit à la santé consacré par l'article 24 de la CDE.

En outre, le principe de non-discrimination ne signifie pas qu'aucune distinction ne doit être faite. Par exemple, le droit à la santé ne concerne pas seulement l'égalité d'accès de tous les enfants aux soins de santé, il s'agit aussi de veiller à ce qu'aucun enfant ne se voie refuser l'accès aux soins de santé. Cela peut parfois signifier qu'il faut s'adapter aux besoins de chaque enfant d'une manière individuelle.

#### 4.3.2. L'intérêt supérieur de l'enfant comme considération primordiale

L'intérêt supérieur de l'enfant en tant que considération primordiale (également appelé «l'intérêt supérieur de l'enfant») est énoncé à l'article 3, paragraphe 1, de la Convention relative aux droits de l'enfant. Selon le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, ce principe général est triple: substantiel, fondamental et procédural.

Tout d'abord, il s'agit d'un droit *substantiel* qui doit avoir un effet direct dans l'ordre juridique national. Certes, aux Pays-Bas, ce n'est pas le Comité des droits de l'enfant mais le juge qui détermine si une disposition conventionnelle a un effet direct. Néanmoins, le Comité dit ici quelque chose d'important: l'intérêt supérieur de l'enfant, tel qu'il est exprimé à l'article 3(1) de la CDE, fait partie des droits de l'enfant, et donc aussi du droit à la santé. Il ne s'agit donc pas d'un simple dérivé.<sup>48</sup> Il s'agit de l'«obligation intrinsèque» des Pays-Bas, en tant qu'État partie à la Convention, de fonder toutes les mesures concernant les enfants sur l'intérêt supérieur de l'enfant.<sup>49</sup> Ce faisant, il importe peu que ces mesures soient prises par des institutions publiques ou privées de protection sociale - ce qui peut inclure les soins de santé - ou par des organes judiciaires, des autorités administratives ou le pouvoir législatif.

Le principe de l'intérêt supérieur de l'enfant ne va pas jusqu'à ce que chaque intérêt donne automatiquement lieu à un droit opposable au gouvernement.<sup>50</sup> Ce qui compte, c'est que le résultat de la mise en balance des intérêts - ou le choix d'une interprétation particulière - ne doit jamais porter atteinte aux droits de l'enfant ou les outrepasser. Par conséquent, en plus d'être un droit substantiel, l'intérêt supérieur de l'enfant s'applique également en tant que principe juridique fondamental d'interprétation.<sup>51</sup>

Enfin, selon le Comité, l'intérêt supérieur de l'enfant s'applique en tant qu'exigence *procédurale*. Cela garantit qu'une

évaluation des intérêts ayant des implications pour les enfants, individuellement ou en tant que groupe, considère toujours l'intérêt supérieur de l'enfant. Cela nécessite une évaluation de l'impact qu'une décision médicale particulière ou un choix politique dans un contexte médical ou de soins aura sur l'enfant.<sup>52</sup> Par exemple, l'impact de la non-inclusion d'une thérapie coûteuse dans le système de remboursement du point de vue de ce principe. À l'instar de leurs voisins méridionaux, les Pays-Bas pourraient recourir davantage à l'*évaluation de l'impact sur les droits de l'enfant*. Cela permettrait d'étudier l'impact potentiel de la législation et de la politique sur les enfants et, plus important encore, de l'inclure dans l'élaboration des lois et de la politique en matière de soins de santé.<sup>53</sup>

#### 4.3.3. Droit à la vie, à la survie et au développement

Le troisième principe général de la CDE fait écho au droit à la vie, à survivre et au développement (article 6 de la CDE). La signification générale de ce principe est liée à l'importance fondamentale de la vie, de la survie et du développement des enfants en tant que jeunes sur le chemin de l'âge adulte.

Le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies a exprimé son inquiétude quant au placement d'enfants hors de leur foyer et au nombre de transferts dans des institutions de protection de la jeunesse. C'est une question qui retient toute l'attention de notre collègue Mariëlle Bruning. Par exemple, les listes d'attente pour des soins (de santé mentale) appropriés pour les enfants sont inquiétantes. Les Pays-Bas devraient, selon elle, faire plus d'efforts pour assurer la prise en charge de ces enfants que ce n'est le cas actuellement.<sup>54</sup> La pénurie de psychologues et de psychiatres pour enfants qualifiés n'arrange pas la situation. Les politiques de prévention des problèmes de santé mentale pourraient également être améliorées, estime le Comité. Il faut aussi laisser la place à l'expression des enfants et accorder une attention particulière à la santé des adolescents.<sup>55</sup>



Le Comité souligne en outre l'importance d'identifier les facteurs de risque et de protection impliqués dans le développement et l'utilisation d'interventions *fondées sur des données probantes*.

Cela m'amène à l'histoire de deux frères âgés de 12 et 15 ans qui souffrent de la maladie musculaire de Duchenne.<sup>56</sup> Il s'agit d'une maladie grave dont l'espérance de vie est courte et pour laquelle il n'existe pas encore de traitement satisfaisant. Les frères ont participé à un essai clinique en double aveugle contre placebo avec un nouveau médicament potentiel. Le développement de ce médicament en est encore à ses débuts. Aucune autorisation de mise sur le marché n'a encore été demandée, et encore moins accordée, pour ce médicament.<sup>57</sup>

Les frères, leurs parents, l'école, les médecins traitants et les thérapeutes ont l'impression que les frères réagissent bien au traitement de recherche. Malheureusement, sur les conseils d'un comité indépendant, la société qui a conçu et financé l'étude a dû l'interrompre prématurément. L'entourage des frères soupçonne qu'ils n'ont pas reçu de placebo dans le cadre de l'étude. Il s'avère que c'est vrai.

Les parents demandent à l'entreprise de continuer à fournir le médicament à leurs enfants. L'entreprise déclare qu'elle ne peut pas répondre à cette demande. Elle promet que les garçons pourront participer à une (deuxième) étude de suivi, mais la date de son lancement n'est pas encore connue. Les frères et leurs parents sont donc au pied du mur: il est inacceptable d'attendre, chaque mois qui passe, après l'arrêt de l'étude, la santé des garçons se détériore. Au nom des frères, les parents ont donc entamé une procédure en référé contre l'entreprise pharmaceutique.

Le juge des référés a conclu que les conditions juridiques permettant de déroger aux obligations de licence prévues par la loi sur les médicaments n'étaient pas réunies. L'entreprise

ne peut pas être contrainte – contrairement à la loi ou aux règlements fondés sur la loi – de mettre le médicament à la disposition des garçons, même si leurs intérêts sont impérieux.

Ce cas n'est pas inventé, mais tiré de la vraie vie.<sup>58</sup> Il illustre les questions juridiques complexes que soulève le droit de la santé et, plus particulièrement, le droit des médicaments. C'est aussi un exemple de la tension entre les intérêts de toutes les parties concernées. D'une part, il y a l'intérêt individuel des deux frères dans une dernière tentative de sauver leur vie ou de retarder le plus possible la détérioration de leur état de santé. Ils veulent donc opter pour un traitement risqué avec un médicament dont la qualité, la sécurité et l'efficacité n'ont pas encore été testées par des autorités indépendantes. D'autre part, il est dans l'intérêt du public de réglementer l'accès des patients aux médicaments non enregistrés et expérimentaux.<sup>59</sup>

Il est frappant, et à mon avis inquiétant, que dans le traitement de l'affaire de ces deux frères devant le juge, aucune référence n'ait été faite à leurs droits en tant qu'enfants, y compris leur droit à la santé (article 24 de la CDE), leur droit à la vie et dans ce cas littéralement: à la survie (article 6 de la CDE), ou à l'intérêt de chacun des frères en tant que première considération en vertu de l'article 3 de la CDE. L'argument des droits de l'enfant n'a guère été abordé dans le traitement de cette affaire. Il s'agit d'une occasion manquée, l'inclusion de l'argument des droits de l'enfant aurait conduit à une mise en balance plus complète des intérêts et aurait ainsi rendu justice au mandat qui découle également de la CDE pour les Pays-Bas.

Il convient de noter ici que le droit au développement comprend le développement physique, mental, spirituel, moral, psychologique et social de l'enfant.<sup>60</sup> En tant que tel, ce principe est en lien direct avec d'autres droits de la CDE, y compris le droit à la santé; les frères doivent être en mesure d'exercer effectivement ces droits. La CDE exige une telle approche intégrale. Le Comité des Nations Unies souligne qu'il ne s'agit

pas seulement de garantir les droits de l'enfant *de iure*, mais que les obligations des États s'étendent également à la jouissance de *facto* de ces droits.<sup>61</sup>

#### 4.3.4. Droit de participer

J'en viens au quatrième et dernier principe. L'article 12 de la CDE stipule que tout enfant a le droit d'exprimer librement son opinion sur toute question le concernant. Cette opinion doit être dûment prise en considération eu égard à son âge et à son degré de maturité. Ce droit d'être entendu pose les bases de l'implication des enfants, également et surtout, dans les décisions médicales qui les concernent, tant au niveau individuel qu'au niveau collectif. Ce droit est aujourd'hui également appelé «droit à la participation».

14

Au fond, il s'agit d'une participation *significative*. Et cela va plus loin que ce que prévoit, par exemple, l'article 7: 448(1) du Code civil néerlandais. Ici, il s'agit d'informer le patient sur l'examen médical proposé, sur le traitement médical proposé et sur les développements concernant l'examen, le traitement et l'état de santé du patient.

Une participation significative implique encore plus que ce que stipule le troisième paragraphe de l'article 7: 448 du code civil, ajouté en 2020, à savoir qu'au cours de la consultation, le médecin doit s'informer de la situation et des besoins du patient (mineur) et qu'il doit l'inviter à poser des questions. Car le médecin doit également informer l'enfant de la manière dont son avis a été pris en compte lors de la décision relative à l'examen médical ou au traitement.<sup>62</sup>

Selon Lundy, l'article 12 de la CDE peut être traduit à l'aide de quatre éléments : l'*espace*, la *voix*, l'*audience* et l'*influence*.<sup>63</sup> Ainsi, un enfant doit avoir la possibilité de partager son opinion (*espace*) et doit pouvoir l'exprimer (*voix*). Ensuite, la contribution de l'enfant doit également être entendue et l'enfant doit donc avoir un interlocuteur (*public*). Enfin, il faut prendre

en compte avec l'apport de l'enfant (*influence*) de manière appropriée. Dans un contexte médical ou de soins de santé, ce dernier point implique également que l'enfant soit informé du poids de son opinion dans la prise de décision concernant la recherche ou le traitement.



Le droit à la participation ne signifie certainement pas qu'il faut toujours faire ce que l'enfant indique. Ce qu'il signifie, c'est que l'enfant doit être pris au sérieux en tant que partenaire de discussion. À mon avis, la manière dont l'opinion de l'enfant est prise en compte reste assez incertaine dans le modèle *de prise de décision partagée* de l'article 7: 448(3) du Code civil. Surtout lorsqu'il s'agit d'enfants âgés de moins de 12 ans. Il convient également de noter que le droit de l'enfant à participer de manière significative aux codes médicaux professionnels n'est pratiquement pas abordé.



Pourtant, certains juristes spécialisés dans le domaine de la santé estiment que nous autorisons depuis longtemps la participation des enfants et que cette pratique est bien réglementée. J'en doute fortement. Par exemple, mes recherches sur la participation significative des patients mineurs aux décisions en matière de soins palliatifs ont montré qu'il y a encore beaucoup à gagner.<sup>64</sup> On pense encore trop souvent que la rétention d'informations par les adultes serait préférable et favorable pour l'enfant, en particulier l'enfant grièvement malade.<sup>65</sup> La littérature internationale parle parfois de *medical paternalism towards the child* ou bien d'*adult-focused-protectionism*.

Zillén le résume ainsi. Elle dit:

«La présomption paternaliste dans les soins pédiatriques - qui veut que les parents et les médecins soient mieux placés pour déterminer les options de traitement pour un enfant - n'est pas toujours justifiée. Les enfants atteints de maladies graves et dont l'espérance de vie est plus courte peuvent avoir une expérience plus pertinente de leur propre état et peuvent avoir une vision très mûre de leur propre vie, ce qui justifie leur droit à prendre leurs propres décisions concernant leurs soins. En fin de compte, la gestion paternaliste devrait toujours être réduite au minimum, afin que les enfants puissent exprimer leurs opinions et participer à leur propre développement, quand cela est possible».<sup>66</sup>

En tout état de cause, un tel protectionnisme ou paternalisme n'est pas conforme à la CDE et à ses principes. La législation néerlandaise, comme la loi sur l'accord de traitement médical (Wgbo) et la loi sur la recherche médicale impliquant des sujets humains (Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen), n'est pas encore assez ferme lorsqu'il s'agit de mettre en œuvre les droits de participation d'une manière significative des patients mineurs. Mais même les règles professionnelles de

notre pays sont insuffisantes. Cela vaut certainement pour les patients âgés de moins de 12 ans. Et ce, alors que les recherches en sciences sociales montrent que l'implication de l'enfant, dans la mesure du possible, apporte une énorme valeur ajoutée. Tant pour la santé (mentale) de l'enfant que pour sa confiance dans le traitement et les praticiens. Le respect du droit à participer de manière significative est fondamental pour réaliser le droit à la santé et s'assurer que l'enfant est pris au sérieux, ainsi que pour la relation de confiance indispensable dans un contexte médical et de soins de santé.<sup>67</sup>

En même temps, il est encourageant de constater que le droit de participer gagne en influence aux Pays-Bas, comme le montre, par exemple, le code de signalement de l'association des médecins (KNMG) sur la violence domestique et la maltraitance des enfants.<sup>68</sup> Il est gratifiant de constater que les recommandations formulées à cette fin dans un article que j'ai écrit avec mon ancienne étudiante Dorien Conway ont été intégrées plus largement dans ce code.<sup>69</sup> La justice participative gagne également du terrain en dehors des Pays-Bas, comme en témoignent les lignes directrices du Conseil de l'Europe sur *child-friendly health care*, les conseils de jeunes de diverses organisations de soins et le système judiciaire (*child-friendly justice*).

Une participation significative présuppose donc au moins que les enfants aient accès à l'information. Elle suppose également qu'ils soient en mesure d'influencer l'évaluation de leurs intérêts, en particulier dans un contexte médical ou de soins. Enfin, elle suppose qu'ils soient informés de la manière dont leur avis a été pris en compte dans la décision de traitement. En principe, l'âge ne devrait pas être un critère limitatif.

Il faut accorder plus d'attention à tout cela, du moins plus que ce n'est le cas actuellement. J'y reviendrai plus tard. Car c'est justement en matière d'innovation que l'importance du droit de l'enfant à être entendu et la valeur ajoutée de la prise de décision partagée ne s'arrête de croître.

#### 4.4. Conclusion: la pierre d'Antoine de Saint-Exupéry et l'approche intégrale des droits de l'enfant

Nous ne pouvons pas ignorer les droits de l'enfant dans notre réflexion sur le droit et la santé, et nous ne le désirons pas. Avec l'avènement de la CDE, la perspective sur l'enfant a réellement changé. L'enfant est considéré comme un *détenteur actif de droits* et dispose d'un droit indépendant à la santé. Ce droit n'est pas autonome, il est lié à d'autres droits de l'enfant. Quatre d'entre eux s'appliquent en tant que principes généraux.<sup>70</sup> Cette approche intégrale des droits de l'enfant, combinée au principe selon lequel tous les droits de l'enfant sont interdépendants et tous d'égale importance, est donc inhérente à la Convention des Nations Unies relative aux droits de l'enfant. Là encore, on peut établir un parallèle avec les pierres du temple d'Antoine de Saint-Exupéry. La CDE fournit aux Pays-Bas un cadre juridique contraignant qui tient compte du développement des capacités de l'enfant.<sup>71</sup> L'enfant a le droit de participer de manière significative à la prise de décision dans le contexte médical et de soins et doit être en mesure d'exercer pleinement ses droits.

Cette approche intégrale des droits de l'enfant a de nombreuses implications pour la pratique médicale et les soins de santé en ce qui concerne les traitements innovants. Ces implications concernent également la relation entre le médecin, l'enfant et les parents. Les recommandations du Comité des droits de l'enfant des Nations Unies à notre pays montrent que les droits de l'enfant continuent d'exiger une attention intégrale, y compris et surtout lorsqu'il s'agit de leur santé.<sup>72</sup> Lorsque vous réfléchissez à la loi et à la santé, placez l'enfant dans la lumière, sortez-le de l'ombre! Incluez l'approche intégrale des droits de l'enfant lors de la conception de nouvelles lois et réglementations, y compris les directives et protocoles de l'association des médecins (la KNMG). Le droit de l'enfant à la santé ne prend tout son sens que lorsque la pratique quotidienne de la médecine et des soins de santé tient compte

du respect que l'on doit accorder à chaque enfant en tant que détenteur de droits humains. Ce serait un progrès considérable si les réglementations étaient élaborées à l'aide d'*évaluations de l'impact sur les droits de l'enfant* et en consultation avec les enfants eux-mêmes.

Et nous pouvons tirer un autre enseignement d'une telle approche intégrale. Cette fois-ci, en dehors du domaine des droits de l'enfant. Cela m'amène à mon deuxième message d'aujourd'hui. Mais d'abord, quelques mots sur la nature de ma profession, le droit. Et ces mots s'adressent tout particulièrement aux non-juristes parmi vous.

#### 5. Un petit amuse-bouche pour les médecins: quelque chose sur la nature de la science juridique

Les médecins et les chercheurs en médecine me posent souvent des questions: «Pourquoi certaines expériences sont-elles autorisées dans un pays et pas dans un autre ou pourquoi des thérapies coûteuses sont-elles remboursées dans un pays et pas dans un autre? Le système circulatoire ne diffère pas non plus d'un pays à l'autre, n'est-ce pas? Ils me demandent ensuite pourquoi nous, juristes, disons si souvent: «Cela dépend». Au fond, la question est la suivante: pourquoi le droit n'est-il pas noir ou blanc? Si la science juridique est si compliquée, c'est parce qu'en droit, les connaissances solides (savoir avec certitude) doivent toujours être combinées à un mélange de déclarations normatives et empiriques: sur la manière dont la loi doit être interprétée, sur les croyances juridiques d'un pays donné et sur la manière dont celles-ci sont liées, par exemple, aux règles applicables au niveau international, telles que celles relatives aux droits de l'enfant.

Très brièvement, le droit est souvent un mélange de sécurité juridique, d'efficacité et de justice. C'est délibérément qu'on ne vous expose pas une solution miracle, encore moins une équation parfaite, parce que ce mélange exact dépend en



partie, et je cite une disposition du code civil néerlandais, «des principes juridiques généralement reconnus, des croyances juridiques vivant aux Pays-Bas et des intérêts sociaux et individuel impliqués dans l'affaire en question». Le droit, qu'il s'agisse d'une loi ou d'une décision judiciaire, est dans une large mesure, ou au moins en partie, le produit d'une mise en balance d'intérêts, dont la sécurité juridique n'est qu'un ingrédient.

La question de savoir comment de telles différences peuvent exister entre les pays a également occupé l'esprit de Blaise Pascal lorsqu'il s'est émerveillé de la science du droit. Il semble, dit-il dans ses *Pensées*, que le franchissement d'une rivière frontalière ou d'une crête de montagne entre deux pays bouleverse toutes les lois et toutes les jurisprudences :

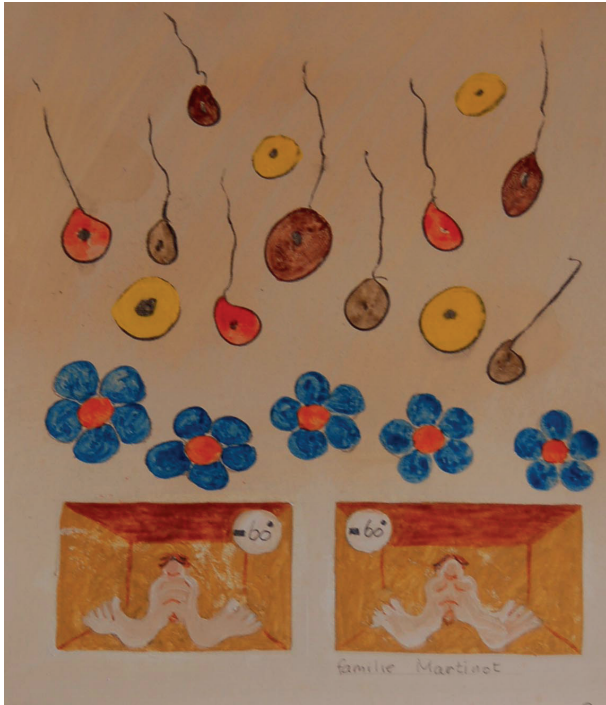
Vérité au deçà des Pyrénées, erreur au-delà». <sup>73</sup>

Ce qui est «vérité» ou «crime» d'un côté des Pyrénées est «erreur» ou «acquittement» de l'autre.

Et c'est souvent le cas. Le droit - en termes très simples - est souvent un mélange de ces trois éléments : la sécurité juridique, l'efficacité et la justice. Cela s'applique au sein d'un pays, et au sein d'une coopération de pays tels que notre Union européenne. Et cela s'applique à la fois au pouvoir législatif et au pouvoir judiciaire. Le poids accordé à chacun de ces trois ingrédients peut varier.

Ainsi, par exemple, il n'existe pas de règles universellement applicables concernant l'espace que nous accordons aux innovations médico-technologiques. Il peut y avoir des points de vue différents sur l'admissibilité d'une innovation, qui varient d'un pays à l'autre. Il s'agit toutefois d'interpréter soigneusement les intérêts en jeu. Et en particulier les intérêts qui devraient être mis en avant du point de vue des droits de l'enfant. À mon avis, ils restent trop souvent dans l'ombre : ils sont là, mais restent largement invisible. J'en viens donc à mon deuxième message.

Un exemple d'innovation où les avocats ont failli être perdants a été cité par Carel Stolker dans son discours à l'occasion du *dies natalis* de l'université de Leyde en 2003. <sup>74</sup> Il s'agit d'une affaire portée devant le tribunal français de Saumur. Il s'agit de la famille Martinot. Ils avaient congelé leur père à sa propre demande. Ce n'était d'ailleurs pas une nouveauté pour la famille, puisque la mère Martinot avait déjà été congelée auparavant. Le père, lui-même médecin et vivant à l'époque, espérait une innovation médicale qui pourrait guérir son épouse. Dans le sous-sol du château familial, il y avait une unité de réfrigération dans laquelle les deux parents étaient allongés côte à côte à moins 60 degrés Celsius, ce qui les maintenait «en vie». La famille Martinot fait partie de ceux qui croient aux possibilités de la cryogénisation (*Cryonism*). Les personnes qui ne veulent pas vraiment mourir, par exemple



parce qu'on peut espérer guérir une maladie dans un avenir proche ou parce que les perspectives de santé dans quelques décennies seront bien meilleures qu'aujourd'hui, peuvent être congelées. Pour être décongelés lorsque les temps seront meilleurs.

C'est déjà le cas pour les embryons. Nous sommes encore loin de la réalité de la cryogénéisation. Mais si la cryogénéisation est possible, quelle est la position juridique des personnes concernées? La personne congelée est-elle «morte» au sens juridique du terme? Mort dans des conditions de dissolution? - a plaisanté Carel Stolker dans son discours. Les enfants ont-ils également le choix d'être congelés? D'ailleurs, existe-t-il un droit à la décongélation si la guérison s'avère possible pour,

par exemple, un père qui a été congelé pendant dix ans? Et qui en décide? Si les enfants proposent de décongeler leur père, la mère peut-elle dire à juste titre: «Mwah, laisse-le quand même un peu»?

En passant, j'ai jeté un coup d'œil rapide sur la façon dont ces parents congelés ont fini. Malheureusement, l'unité de réfrigération est tombée en panne. Et le fils chéri, Rémy Martinot, a prononcé les mots enflammés pour exprimer la surprise des deux parents de se retrouver finalement au crématorium.

## 6. Deuxième message: la science juridique doit se rapprocher des innovations de la science médicale

L'histoire de la famille Martinot est une métaphore d'une innovation qui peut bouleverser le système du droit, mais dans laquelle le droit a aussi sa propre position indépendante. Et qui montre qu'il est important que les juristes ne soient pas perdants. J'en arrive à mon deuxième message : la science juridique doit se rapprocher encore plus des innovations médicales, technologiques et pharmacologiques.

### 6.1. Les questions sociales nécessitent toujours une recherche interdisciplinaire

Nous vivons à une époque où des questions sociétales majeures appellent (peut-être plus que jamais) des innovations et des découvertes scientifiques et technologiques. De la réduction des émissions d'azote à l'amélioration des soins médicaux dans une société qui vieillit rapidement, de la lutte contre le réchauffement climatique à un approvisionnement alimentaire mondial fiable, et de la promotion des droits de l'enfant à la réduction de la mortalité et de la pauvreté. La science est importante. Et elle le fait en partie grâce à des innovations, grandes et petites, qui visent à nous rendre, individuellement et collectivement, plus sain et heureux.

Les universités et les instituts scientifiques, mais aussi l'industrie, avec leur recherche, sont avant tout les lieux où les innovations prennent forme. Et la manière d'y parvenir est déjà assez compliquée. Il s'agit souvent d'innovations qui non seulement apportent des solutions utiles aux défis auxquels nous sommes confrontés, mais qui en même temps nous confrontent à des questions complexes. En effet, que pensons-nous réellement de l'intelligence artificielle, de la robotique et du découpage de notre ADN pour prévenir les maladies héréditaires? Ce sont des questions pour lesquelles il faut des juristes, des psychologues et des éthiciens en plus des scientifiques à l'origine des innovations. En outre, le développement, la promotion et la mise sur le marché d'innovations réussies requièrent l'attention des économistes et des décideurs politiques.<sup>75</sup>

Mais concentrons-nous ici sur le droit dans sa relation avec la médecine et les soins de santé. Britta van Beers, dans son discours inaugural prononcé il y a deux ans à l'université VU à Amsterdam, a qualifié l'interaction entre le droit, les sciences de la vie et les Big Tech de «siliconisation du droit».<sup>76</sup> Et Corrette Ploem, collègue de l'UvA, dans son discours inaugural de l'année dernière, a soumis la question de savoir ce qui constitue un bon droit pour la technologie des soins de santé à une exploration utile.<sup>77</sup> Selon Ploem, il s'agit de donner un aperçu de la complexité des lois, des règles et de la jurisprudence, d'exposer les goulets d'étranglement et les problèmes liés à l'application du droit dans la pratique, et de formuler des recommandations sur le droit applicable.

Sur ce point, elle a incontestablement raison: il s'agit d'un travail important qui doit être réalisé par les juristes. En même temps, je ne cesse d'insister sur le fait que le droit est plus qu'une science auxiliaire de la médecine et des soins de santé: il s'agit d'une entité à part entière que nous devons considérer comme telle. Ce rôle plus traditionnel du droit de la santé prend le droit comme point de départ et comme destination finale - pensez à Sluyters. Je voudrais contribuer à un dialogue

encore plus égal entre, tout simplement, le droit et la santé. La conversation entre le juge et le directeur de l'hôpital au début de mon discours est une métaphore de ce dialogue.

Ce dialogue ne va pas de soi, comme le montre cette conversation inachevée au pied du Harz. Il doit contribuer à plus d'intégration, comme c'est le cas dans l'approche des droits de l'enfant que j'ai mentionnée plus haut. Pour ce faire, il faut *organiser* ce dialogue, un sujet qui m'a toujours tenu à cœur dans ma carrière au sein de notre université. Cela se fait en réunissant stratégiquement les gens, les chercheurs et les enseignants. Il est essentiel que les chercheurs et les enseignants s'impliquent mutuellement dès le début, y compris dans la phase d'idéation; ils doivent apprendre à se considérer mutuellement comme des partenaires de discussion à part





entière; et ensuite accorder beaucoup d'attention au langage et à la méthodologie de chacun, aux façons de guider les jeunes chercheurs et aux traditions de publication de l'autre. À Leyde, nous avons conçu nos programmes d'incitation à la recherche interfacultaires dans ce but. C'est pourquoi, dans cette deuxième partie de mon discours inaugural, j'évoquerai brièvement trois programmes de Leyde auxquels je participe avec mon groupe. Cela me donnera également l'occasion d'introduire le travail d'autres collègues qui y participent. Il ne s'agit pas seulement des membres de mon groupe, mais aussi de beaucoup d'autres.

Je vais le faire en quelques mots.

## 6.2. Médecine régénérative

Le nouveau domaine de la médecine régénérative est porteur de promesses spectaculaires: la réparation des organes, des tissus et des cellules.<sup>78</sup> Il s'agit d'une évolution révolutionnaire dans le domaine des soins de santé, non seulement par son impact sur l'avenir de la médecine, mais aussi par l'ensemble des questions scientifiques et sociétales qu'elle soulève. Il s'agit de manipuler des cellules souches pour qu'elles deviennent cliniquement utiles en tant que tissus ou même organes, à l'intérieur et à l'extérieur du corps humain. On ne le dirait pas, mais c'est plus réaliste que la cryogénéisation.

Il s'agit d'une évolution dans laquelle il est très important de voir le rôle important du droit. Pour que *the Rule of Law* puisse également suivre *the Rule of Life*, la coopération entre les professionnels du droit et ceux de la science et de la santé est indispensable. Par exemple, Ton Rabelink, Mandy Segers, Frank Staal, et Niels Geijsen, entre autres, tous travaillant dans le domaine de la médecine régénérative, nous ont permis, à mon groupe et à moi, de nous promener dans le laboratoire et de mêler nos groupes pour échanger et discuter. Ils nous ont fait ressentir leur passion pour l'importance des nouvelles thérapies, des thérapies qui devraient également pouvoir

atteindre les patients plus rapidement. Ils nous ont montré le monde des 'hôtels' de cellules souches et nous ont expliqué ce à quoi ils sont confrontés. Pour que nous, juristes, puissions aussi comprendre ce monde et qu'il y ait plus d'harmonie entre le monde des médecins et celui des juristes.

De nombreuses questions juridiques et éthiques se posent lorsqu'il s'agit d'utiliser des cellules souches: qu'est-ce qui est autorisé et qu'est-ce qui ne l'est pas, notamment en ce qui concerne la protection de la vie privée des patients et des donneurs ? Il faut également prendre en compte les nouveaux enjeux de la recherche scientifique sur l'humain, les questions d'information et de consentement, ainsi que les questions de propriété (intellectuelle). Dans ce contexte, nous n'examinons pas seulement ce que le droit de la santé offre en termes de réponses possibles, mais aussi le rôle du droit civil, ce que Sjef Gevers a déjà souligné dans sa conférence inaugurale sur l'élimination des cellules et des tissus.<sup>79</sup> Dans le cadre d'un projet NWA-*small*, des juristes spécialisés dans le droit de la santé, en collaboration avec les juristes civils Tycho de Graaf et Genevieve Noordeloos, ont étudié le rôle que le droit de la propriété peut également jouer lorsqu'il s'agit de donner des cellules de la peau, par exemple.

Il y a plusieurs années, un traitement révolutionnaire de thérapie génique unique, le *Zolgensma*, a été mis sur le marché pour traiter une maladie nerveuse infantile rare qui provoque une dégradation et une faiblesse musculaires. Le prix faramineux de près de 2 millions d'euros pour une seule perfusion intraveineuse a suscité l'indignation de l'opinion publique. Peu de temps après, des scientifiques ont également fait état de résultats positifs en utilisant la thérapie génique basée sur les cellules souches. Mais le développement commercial a été interrompu. Le problème social auquel nous sommes confrontés aujourd'hui est que, malgré le développement technique de thérapies révolutionnaires, nous ne sommes pas en mesure de fournir aux enfants un traitement

adéquat à un prix abordable. Il s'agit d'un problème social complexe car il implique de nombreux facteurs et acteurs. Le consortium NWA *Cure4Life*, créé sous la direction inspirée de Frank Staal (LUMC), rassemble des organisations de défense des patients, des cliniciens, des spécialistes des sciences de la vie et de la médecine, ainsi que des scientifiques issus de différents milieux des sciences sociales et humaines. Ils travaillent ensemble pour rendre les gènes à base de cellules souches plus largement disponibles; sept maladies infantiles ont été lancées comme *modèles*.

Dans le cadre du projet *Cure4Life* que je dirige, je travaille en étroite collaboration avec mes collègues Aart Hendriks, Martine de Vries, Rachèl van Hellemond et Maarten Wille, étudiant en doctorat. Les recherches de Maarten portent sur la situation des enfants et leur droit à la santé. Ce droit inclut-il le droit à l'accès *financier aux soins* de santé? Et comment les médecins doivent-ils tenir compte des souhaits des parents et des enfants, y compris lorsqu'il s'agit de «*First in Human Trials*» (*premiers essais sur l'homme*)? L'interdisciplinarité de sa recherche doctorale est évidente», a déclaré le doyen des doctorants de notre faculté de droit. J'ajouterais à cela que l'approche intégrée des droits de l'enfant et son importance à la lumière des innovations qui touchent les enfants sont tout aussi remarquables.

Le consortium *Cure4Life*, auquel je participe avec mon groupe, envisage un avenir dans lequel les traitements de thérapie génique seront développés d'une manière centrée sur le patient, avec un rôle plus important pour les universités tout au long de la chaîne de développement. Les thérapies géniques potentiellement curatives ne devraient pas être refusées aux patients pour des raisons autres que le manque de qualité, de sécurité et d'efficacité du traitement.

Nous proposons de développer une infrastructure sous la forme d'une plate-forme afin d'accélérer la fourniture de nouveaux gènes et thérapies curatives à base de cellules souches à vie pour plusieurs maladies génétiques rares de l'enfance.

Le droit néerlandais n'est pas le seul à jouer un rôle à cet égard, mais aussi les droits internationaux de l'enfant et le droit européen. Pensez également aux questions plus philosophiques qui se posent, telles que l'ingénierie sociale de l'humanité. Que voulons-nous vraiment? Et que veut la société? Et une fois que nous le savons, comment lui donner une forme juridique? La nature de la science juridique, vous vous souvenez? Si les juristes font quelque chose, ou du moins devraient faire quelque chose, c'est la recherche permanente d'un «meilleur droit».

### 6.3 Découverte et développement de médicaments

Permettez-moi de vous présenter le programme de médecine interdisciplinaire de l'université de Leyde. Ce programme a été conçu pour renforcer la cohérence mutuelle des différents liens du Leiden *Bio Science Park*. Il s'agit des liens entre le LUMC, la faculté de mathématiques et de sciences naturelles, la disponibilité de biobanques, de bases de données sur les patients et d'installations pour la production de médicaments et de vaccins. Tout cela dans le but de découvrir de nouveaux mécanismes pathologiques, de nouvelles *cibles médicamenteuses* et de développer des médicaments et des vaccins de haute qualité. Dans le cadre de ce programme, nous collaborons avec des chercheurs en pharmacologie, qui nous montrent les développements en cours comportant de nombreux aspects juridiques. Les questions qui se posent sont examinées par le doctorant Maurits Westerik sur le sujet de médecine personnalisée. Et le doctorant Koosje van Lessen Kloeke, que je supervise avec mon collègue Stefaan van den Bogaert. Elle recherche les questions suivantes: Dans quelle mesure les réglementations européennes sur les *produits exemptés* sont-elles harmonisées? Quelle est la marge de manœuvre des États

membres pour appliquer leurs propres règles ou politiques? Quelles sont les conséquences juridiques de la mise en œuvre d'une dérogation aux exigences en matière d'autorisation? Existe-t-il un consensus sur la manière dont les exceptions sont réglementées et appliquées dans la pratique? Quels sont les intérêts à prendre en compte dans ce processus? Prenons le cas des deux frères. Les exceptions aux exigences d'autorisation peuvent-elles être utilisées pour des raisons financières, par exemple parce que les caisses d'assurance maladie estiment qu'un médicament enregistré est trop cher? Comment la qualité, la sécurité et l'efficacité du traitement avec des *produits exemptés* sont-elles garanties par les lois et réglementations européennes et néerlandaises? Est-il nécessaire d'harmoniser davantage les réglementations en la matière?

Je me souviens de ce que Pascal disait de la science du droit de part et d'autre des Pyrénées.

22

Mon groupe s'intéresse également au développement de vaccins, tels que les vaccins corona. Ce développement s'est fait sous haute pression. Médicalement et technologiquement, c'est très impressionnant, mais cela a aussi immédiatement révélé d'importantes questions juridiques et réglementaires. Comme la place des enfants dans la vaccination en cas de pandémie. Cela a donné lieu à deux avis du Conseil de la santé auxquels j'ai participé.<sup>80</sup>

D'importantes questions sociales et donc juridiques concernent également l'éventuelle responsabilité civile pour les vaccins qui s'avèrent dangereux; et c'est là que les civilistes entrent en jeu: une responsabilité pour faute, une responsabilité stricte, une *responsabilité sans faute* peut-être même?<sup>81</sup> Une question de droit civil tout à fait différente et fascinante est de savoir si les patients dont les soins ont été différés à cause du COVID ont droit à une indemnisation.<sup>82</sup> D'autres questions encore portent sur les aspects constitutionnels des vaccinations et des différentes mesures corona, sur l'accélération de l'accès tout en maintenant la sécurité, et sur le droit à l'autodétermination, qui

est lui aussi très actuel. Et du point de vue des droits de l'enfant: qui décide si un enfant doit être vacciné ou non? Pensez également aux épidémies de coqueluche ou au virus RS.

#### 6.4 Santé de la population et IA

Deux autres programmes d'incitation que je mentionne brièvement ici sont Population Health et SAILS (abréviation de Society Artificial Intelligence and Life Sciences). La recherche sur les populations consiste à collecter et à analyser de manière fiable des données sur des groupes spécifiques de personnes, appelées populations en science, en vue d'interventions dans le domaine des soins de santé. Dans ce domaine, les scientifiques des données, les épidémiologistes, les biostatisticiens et les spécialistes des sciences sociales travaillent en étroite collaboration. La santé des populations concerne les soins de santé hospitaliers et ambulatoires, y compris la prévention et les aspects curatifs.

Les chercheurs en santé de la population veulent contribuer à répondre aux questions suivantes: comment les soins de santé peuvent-ils rester accessibles à tous avec une population vieillissante, comment pouvons-nous organiser les soins de santé autour de valeurs, éventuellement contradictoires, que pouvons-nous faire pour axer davantage les soins de santé sur la prévention? C'était également le sujet du discours inaugural de Brigit Toebes, ma collègue de Groningen, l'année dernière: elle a examiné (et examine) la manière dont le droit international et national joue un rôle dans la réduction des comportements nocifs au sein de la société. Le droit pourrait être un outil puissant pour réduire les comportements nuisibles et pourrait donc être utilisé plus efficacement, a déclaré Toebes.<sup>83</sup>

Ce programme d'incitation ne peut donc pas non plus se passer de la loi. Il implique aussi souvent des questions de respect de la vie privée et la question de savoir si le partage des données numériques est autorisé ou non.



La santé des enfants fait également partie de la *recherche sur la santé de la population*. Ainsi, un grand nombre d'études ont été menées aux Pays-Bas depuis le début de la crise corona sur l'impact du temps corona sur les enfants, les adolescents et les familles.<sup>84</sup>

Le dernier programme d'incitation de Leyde que je mentionnerai est le programme SAILS, auquel participent des chercheurs des sept facultés de notre université. Ils étudient l'intelligence artificielle (IA) d'un point de vue humain et visent ainsi à aider la société à relever les défis d'aujourd'hui.<sup>85</sup> Là encore, l'idée est que cet objectif ne peut être atteint qu'en rassemblant les talents scientifiques et les connaissances de toutes les disciplines et en partageant les connaissances. Et, bien sûr, nous devons former nos étudiants pour qu'ils deviennent les professionnels de l'IA de demain.

La recherche sur l'IA touche à chacun des programmes mentionnés. Par exemple, l'IA est devenue un outil important pour la recherche sur les médicaments, comme l'a montré Gerard van Westen dans son discours de l'année dernière.<sup>86</sup>

Et l'IA entrera aussi dans la salle de consultation du médecin. Certains parlent déjà de la salle de consultation du futur et de soins plus personnalisés. L'ambition est de parvenir à un véritable dialogue dans cette salle de consultation entre les patients, les praticiens, les médecins, les mesures, les données et leurs interprétations. Les visualisations pour les explications aux patients et les résumés pour réduire la charge d'enregistrement sont également à l'ordre du jour. L'IA devrait également permettre d'améliorer considérablement la transmission d'informations aux patients et de la personnaliser davantage. Niels Chavannes, professeur de médecine familiale au LUMC, et son groupe au Health Campus de La Haye, voient des opportunités. Il pense que l'IA deviendra le nouveau petit ami du médecin, un collègue numérique qui le surveille et lui évite de commettre des erreurs.

En outre, de récentes recherches américaines montreraient qu'un *chatbot* peut répondre à des questions médicales avec plus d'empathie qu'un vrai médecin.<sup>87</sup> En ce qui concerne les défis de l'IA, il s'agit de l'interaction intelligente entre l'IA et les individus, ou entre l'IA et les groupes de personnes. Les possibilités semblent infinies. L'IA qui peut évaluer les tomodensitogrammes, l'IA qui peut aider à évaluer les chances de vie des patients, prédire les effets secondaires, aider les médecins généralistes, l'IA contre la pénurie de personnel, etc.

Les possibilités de l'IA sont proches de la robotisation des soins de santé. Et là, les questions juridiques sont colossales. De nombreux membres de notre faculté y travaillent. Eduard Fosch Villaronga, par exemple, étudie les aspects juridiques et réglementaires des technologies des robots et de l'IA, en partie dans une perspective *lgbti+*. Bart Custers, avec une formation en droit et en ingénierie physique, est un expert en droit et en technologie numérique, y compris des sujets tels que le *profilage*, le *big data*, la vie privée, la discrimination et l'intelligence artificielle. Les recherches de Simone van der Hof portent sur la relation entre les droits de l'enfant et les technologies numériques. Et il y a un peu moins d'un an, Tycho de Graaf, du département de droit civil, a prononcé son discours inaugural sur la relation entre la technologie et le droit privé.

De nombreuses questions se situent à l'intersection de la sécurité des produits et de la responsabilité de fait des produits. L'Europe dispose depuis longtemps de règles dans ces deux domaines, mais certaines d'entre elles sont dépassées.<sup>88</sup> Pensez aux dispositifs mobiles (*dispositifs* sur ou sous la peau, nanorobots, microrobots biohybrides, etc. À l'avenir, les médecins seront aidés par des nanorobots qui pourront travailler à l'intérieur de notre corps, jusqu'au cerveau. Bio-tech et biopharma s'entremêlent peu à peu. Les robots, plus petits que l'épaisseur d'un cheveu, se déplacent dans notre système sanguin et savent comment atteindre n'importe quel endroit de notre corps. Là, ils peuvent poser un diagnostic,

voire envoyer un SMS au patient si une crise cardiaque est imminente, ils peuvent administrer des médicaments au bon endroit dans notre corps et même effectuer des opérations. Pensez également à l'application de l'audio et de la vidéo en direct, à la *surveillance à distance des patients*, aux applications mHealth et à d'autres produits numériques.

En résumé: pour répondre aux questions soulevées par les innovations, la coopération entre les différentes disciplines juridiques est absolument nécessaire, tout comme la coopération avec d'autres disciplines. Mais pour que nous puissions réfléchir de manière adéquate, nous devons, en tant que juristes, être inclus dans ce qui est en cours de développement.

Et c'est ainsi que je termine mon tour d'horizon des programmes d'incitation, des questions qu'ils soulèvent et de tous ces collègues qui nous inspirent.

## 7. Éducation : des opportunités pour nos étudiants

Nous sommes aussi là pour l'enseignement à nos étudiants. Parmi les étudiants, le droit de la santé paraît un domaine populaire. Cela ne vaut pas seulement pour les étudiants en master de droit des mineurs. C'est également le cas de mes étudiants à Paris à qui j'enseigne sur le droit de la santé. Aussi la mineure de Leyde «*Aspects juridiques de l'abus de l'enfant*», que le département offre aux étudiants en collaboration avec la faculté des sciences sociales, attire également de nombreux étudiants. Et depuis longtemps, l'enseignement du droit de la santé attire également les étudiants en médecine. Le fait de mettre davantage l'accent sur les innovations médicales et technologiques ne fera qu'accroître cette popularité. Par la suite, il faudra nécessairement aborder des sujets tels que le partage des données, le secret médical, l'euthanasie et les réglementations professionnelles telles que les codes et directives de déclaration de l'association des médecins

(KNMG). La formation au droit disciplinaire médical est également importante pour le médecin de demain.

Ces développements offrent des opportunités pour l'expansion de l'enseignement du droit de la santé. Ou même plus largement: dans le domaine du droit et de la santé, non seulement pour les étudiants mais aussi pour les professionnels ayant une formation juridique, médicale et administrative. On pourrait également envisager de créer des *pôles* où les étudiants seraient invités à participer à la réflexion sur les questions juridiques dans le cadre d'innovations médicales, et vice versa. En fait, je ne vois que des opportunités! J'ai été agréablement surpris par un projet éducatif issu du programme d'incitation lié la médecine régénérative. La question était la suivante: et si nous réunissions des étudiants en histoire et en sciences biomédicales? La réponse des étudiants : «Cela devrait faire partie de tous les programmes d'études».<sup>89</sup>

En outre, nous envisageons actuellement la création d'une mineure universitaire, accessible aux étudiants de toute l'université et qui, à terme, pourrait être transformée en un master interdisciplinaire. Des conférenciers de différents départements peuvent être invités à cette fin. Nous pensons également à la formation des professionnels, à la formation des chercheurs innovateurs sur le long terme et tout au long de leur carrière.

## 8. Conclusion

Chers auditeurs, voici donc les deux messages à retenir de cet après-midi. Le premier est qu'il faut accorder plus d'attention à la situation juridique de l'enfant dans la réflexion sur le droit et la santé. Le second est que la science juridique devrait être plus proche des innovations, et ce dès les stades préliminaires de développement. Ce faisant, les scientifiques qui travaillent sur ces innovations doivent être bien conscients que nous, juristes, ne pouvons leur donner de réponse stricte ou simples

sous forme d'un 'oui' ou d'un 'non'. Il s'agit là toujours d'une question de balance aux vues des spécificités du cas en question. Les innovations nécessitent souvent une réflexion approfondie sur les aspects sociaux, juridiques et éthiques et sur tous les intérêts en jeu. Ce sont tous ces intérêts que les juristes se doivent de considérer et qui rendent les solutions souvent incertaines ou ambivalentes.

Il s'agit donc, encore une fois, d'une question de dialogue. Dans cette intervention, j'ai donc voulu plaider pour deux éléments : d'une part, pour une approche intégrale de la place de l'enfant dans les questions de santé qui le concernent; d'autre part, pour une approche plus intégrale du droit et de l'innovation médicale et technologique en matière de médecine et de soins. J'ai également été directeur de notre faculté de droit et j'ai vu comment l'enseignement et la recherche peuvent ou non être mis en mouvement.

En ce sens, nous sommes tous une pierre d'Antoine de Saint-Exupéry, une pierre parmi tant d'autres qui, en travaillant ensemble, formeront un temple.

Enfin, Thierry Vanswevelt et Filip Dewallens, spécialistes flamands du droit de la santé, ont présenté une autre sculpture à laquelle ils pensent lorsqu'ils discutent la relation entre le droit et la santé et entre le juriste et le médecin. Il s'agit également de la sculpture «La Valse» de la sculptrice française Camille Claudel, que j'aime tant.

Vanswevelt et Dewallens dans la préface de leur manuel du droit de la santé:<sup>90</sup>

«Le droit et la médecine avaient l'habitude de danser l'un à côté de l'autre. Mais depuis plusieurs décennies, on assiste de plus en plus à un rapprochement entre les deux. Le droit s'intéresse de plus en plus à la médecine et la médecine découvre le droit.

Le droit et la médecine dépendent l'un de l'autre. La phase de balayage est terminée: le droit et la médecine peuvent entrer dans la danse en toute confiance et ils le font de plus en plus en harmonie».

N'est-ce pas cette harmonie que le juge et le directeur de l'hôpital recherchaient dans les montagnes du Harz au début de mon intervention ?

Ik heb gezegd.

## Noter

1. Merci à Patrick Gourdin et au doctorant Elias Tissandier-Nasom pour la relecture de la traduction française.
2. H.-L. Schreiber, „Notwendigkeit und Grenzen rechtlicher Kontrolle der Medizin“, dans : *Göttingen Universitätsreden*, Bd. 71, Göttingen 1984, pp. 29 - 49. Schreiber était professeur de droit pénal à Göttingen.
3. Voir A.C. Hendriks dans l'ouverture de son discours inaugural à l'Université de Leyde: *In beginsel- De gezondheidsrechtelijke beginselen uitgediept*, Discours inaugural à l'Université de Leyde le 25 novembre 2005, Leyde: NJCM-Boekerij Leiden Foundation 2005.
4. J.F. Rang, *Patiëntenrecht*, discours inaugural à l'Université de Leyde le 26 janvier 1973, Leyde: Bohn Stafleu van Loghum: 1973.
5. H. Nys, 'Van Leenen tot Legemaate, 40 jaar Nederlands gezondheidsrecht in een twintigtal oraties', dans: *Verzamelde redes 1971-2011*, p. 9 La Haye: Sdu Publishers 2012. La contribution de Nys donne un aperçu particulièrement intéressant de l'évolution du droit de la santé aux Pays-Bas.
6. Laufs / Katzenmeier / Lipp, *Arztrecht*, 8. Auflage, C.H. Beck 2021.
7. En même temps, nous constatons en France un élargissement du droit médical classique vers, par exemple, le droit de la bioéthique et de la santé.
8. La revue *Medical Law International* (Sage Journals) en est un exemple.
9. B. Sluijters, *Geknipt verband*, Discours inaugural à l'Université de Leyde le 11 janvier 1985, Deventer : Kluwer 1985.
10. Voir A.C. Hendriks, o.c. 2005, dans l'ouverture de son discours inaugural.
11. Ibid.
12. D.P. Engberts, *Met Recht en Reden – Het gemeenschappelijke belang van medische ethiek en gezondheidsrecht*, Discours inaugural à l'Université de Leyde le 11 novembre 2005, Leyde : Bohn Stafleu van Loghum, 2006.
13. M.C. de Vries, «Elementary, my dear Watson!», discours inaugural à l'université de Leyde le 2 novembre 2018. Disponible à l'adresse : <https://www.universiteitLeyde.nl/medewerkers/martine-de-vries/publicaties#tab-2>.
14. *Vernieuwen en verbinden*, plan stratégique de l'université de Leyde 2022-2027.
15. Antoine de Saint-Exupéry : Citadelle, Gallimard, 1948, chapitre 87.
16. M.P. Sombroek van Doorm, *Medisch beroepsgeheim en de zorgplicht van de arts bij kindermishandeling in de rechtsverhouding tussen arts, kind en ouders*, La Haye: Boom juridisch 2019 (diss. Leyde).
17. K. Zillén, dans : *The Rights of the Child - Legal, Political and Ethical Challenges*, chapitre 5: "Children's Right to Health(Care) - in Light of Medical Advances and Developments in Paediatric Care", *Stockholm Studies in Child Law and Children's Rights*, Volume: 7, Leyde : Brill - Nijhoff 2023.
18. Pour une excellente vue d'ensemble des innovations spécifiques aux soins de santé, voir le site web *Zorg van Nu* : *wegwijs in zorginnovatie* : <https://www.zorgvannu.nl/zorgsectoren/ziekenhuiszorg> (dernier accès le 29 mars 2024).
19. Cette contribution est en partie basée sur M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, *Het recht op gezondheid vanuit internationaal kinderrechtelijk perspectief* dans : *De jeugd, de zorg en het recht*, Avis préliminaire pour l'Association du droit de la santé 2023, *BJU* : La Haye 2023.
20. T. Liefwaard, *Deprivation of Liberty of Children in Light of International Human Rights Law Standards*, Anvers: Intersentia 2008.
21. Voir, par exemple, Zillén, o.c. 2023.
22. Les Pays-Bas ont ratifié la CDE le 8 mars 1995.
23. Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Observation générale n° 7 (2005): La mise en œuvre des droits de l'enfant dans la petite enfance, 20 septembre 2006, *CRC/C/ GC/7/Rev.1*. Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Observation générale n° 20 (2016) sur la mise en œuvre des droits de l'enfant pendant l'adolescence, 6 décembre 2016, *CRC/C/GC/20*.
24. M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, o.c. 2023, p.19. Voir également: S. Rap, E. Schmidt & T. Liefwaard, 'Safeguarding the Dynamic Legal Position of Children: A Matter of Age Limits ? Reflections on the Fundamental Principles and Practical Application of Age Limits in Light of International Children's Rights Law', *Erasmus Law Review* 2020, no. 1, pp. 5-6.
25. M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, o.c. 2023, p. 19.
26. Voir, par exemple, I.M. Hein, *Children's competence to consent to medical treatment or research* (diss. Amsterdam UvA), Amsterdam : Amsterdam University Press 2015.
27. Voir J.H.H.M. Dorscheidt & J.E. Doek (eds.), *Children's Rights in Health Care*, Leyde : Brill | Nijhoff 2018.
28. A. Skelton, *International children's rights in polycrisis: Interconnected pathways to social justice and a sustainable*

- future*, discours inaugural à l'Université de Leyde le 12 avril 2024.
29. Pour les dilemmes qui peuvent surgir dans la relation tripartite entre le médecin, l'enfant et les parents, voir, par exemple, A.C. Hendriks, Verduidelijking toestemmingsregels van ouders bij gezondheidszorg aan minderjarigen noodzakelijk, *NJB* 2024/199.
  30. Comité des droits de l'enfant de l'ONU, Observation générale n° 14 (2013) sur le droit de l'enfant à ce que son intérêt soit une considération primordiale (art. 3, par. 1), 29 mai 2013, CRC/C/GC/14, par. 39. Voir également l'article 7: 450 alinéa 2 du Code civil (traitement sans consentement parental s'il est manifestement nécessaire pour éviter un dommage grave au patient ou si le mineur âgé de 12 à 16 ans continue de désirer le traitement médical délibérément).
  31. Voir Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Observation générale n° 12 (2009): Le droit de l'enfant d'être entendu, 20 juillet 2009, CRC/C/GC/12, paragraphe 102.
  32. Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, «Observations finales sur les cinquième et sixième rapports périodiques combinés du Royaume des Pays-Bas», 9 mars 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, paragraphe 17 : « [le comité] regrette que la limite d'âge pour la participation des enfants à de nombreux processus de prise de décision reste fixée à 12 ans».
  33. M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, o.c. 2023, p. 19.
  34. La Constitution de l'OMS (1946) donne une définition de la santé ; en 1948, l'article 25 de la Déclaration universelle des droits de l'homme stipule que «toute personne a droit à un niveau de vie suffisant pour assurer sa santé, son bien-être et ceux de sa famille». L'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels (PIDESC) et, par la suite, d'autres traités ont précisé cette définition. Voir également: M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, o.c. 2023, p. 17.
  35. <https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution> (dernier accès le 24 mars 2024).
  36. En tant qu'État partie, les Pays-Bas sont tenus de prendre toutes les mesures législatives, administratives et autres qui s'imposent pour respecter, protéger et réaliser le droit à la santé. En outre, certains acteurs non étatiques ont des obligations en ce qui concerne, par exemple, le droit à la santé, comme les organisations qui fournissent des services ou un soutien à la santé des enfants, tels que les hôpitaux et les médecins qui y travaillent: voir Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Observation générale n° 15 (2013) sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint (art. 24), 17 avril 2013, CRC/C/GC/15, paragraphes 75-85.
  37. J. Doek & S. Spronk, 'Het recht van kinderen op gezondheid', dans: *NTM/NJCM-Bulletin*, 2013, no. 4. Deux sources sont importantes pour interpréter les obligations et déterminer si elles sont respectées ou non; il s'agit de l'Observation générale n° 15 du Comité des droits de l'enfant des Nations Unies et des Observations finales faisant suite au rapport sur le respect de la Convention relative aux droits de l'enfant préparé par les Pays-Bas, respectivement.
  38. B.C.A. Toebes, *The Right to health as a human right in International Law* (diss. UU) Anvers-Groningen-Oxford: Intersentia 1999, chapitre 1, paragraphe 4.1. Voir également l'OG n° 14 du Comité des droits économiques, sociaux et culturels sur le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint (art. 12); UN doc E/C.12/2000, 4, 11 août 2000.
  39. Ces quatre normes (disponibilité, accessibilité, acceptabilité et qualité) sont considérées comme directives au monde.
  40. Voir également: <https://www.who.int/about/accountability/governance/constitution> (dernier accès le 24 mars 2024) et le document de l'ONU CRC/GC2013/15, paragraphe 4.
  41. Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Observation générale n° 15 (2013) sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint (art. 24), 17 avril 2013, CRC/C/GC/15, paragraphes 73 et 74. La nécessité pour les États parties de faire des efforts continus pour protéger et réaliser le droit à la santé est également reflétée dans les Observations générales n° 3 et 14 du Comité des droits économiques, sociaux et culturels des Nations Unies concernant l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels; Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n° 3: La nature des obligations des États parties (art. 2, par. 1, du Pacte), 14 décembre 1990, Doc. E/1991/12 et Comité des droits économiques, sociaux et culturels, Observation générale n° 14: Le droit au meilleur état de santé susceptible d'être atteint (art. 12), 11 août 2000, Doc. Voir également: M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, o.c. 2023, p. 39.
  42. Officiellement, il s'agit de «principes généraux» - le Comité des droits de l'enfant des Nations Unies les a définis comme tels - Comité des droits de l'enfant des Nations

- Unies, Observation générale n° 5 (2003): Mesures générales de mise en œuvre de la Convention relative aux droits de l'enfant, 27 novembre 2003, CRC/GC/2003/5, paragraphe 12. Pour une critique de l'étiquetage des quatre dispositions en tant que principes généraux, voir: K. Hanson & L. Lundy, «Does Exactly What it Says on the Tin ? A Critical Analysis and Alternative Conceptualisation of the So-called "General Principles" of the Convention on the Rights of the Child», dans: *International Journal of Children's Rights* 2017, pp. 285-306.
43. Ceci est reflété dans les observations finales suivant le dernier rapport néerlandais au début de 2022, Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, 'Observations finales sur les cinquième et sixième rapports périodiques combinés du Royaume des Pays-Bas', 9 mars 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, para 15(a).
  44. Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, «Observations finales sur les cinquième et sixième rapports périodiques combinés du Royaume des Pays-Bas», 9 mars 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, paragraphe 15(a). Voir également: M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, o.c. 2023, pp. 41-42.
  45. S.E. Rap, 'Betekenisvolle participatie van vluchtelingenkinderen in de asielprocedure: Het doel van de asielprocedure, het recht om gehoord te worden en de rol van het kind', dans: *Tijdschrift voor Familie- en Jeugdrecht*, 57(10), 2021, pp. 275-281; S.E. Rap, 'A Test that is about Your Life': The Involvement of Refugee Children in Asylum Application Proceedings in the Netherlands, dans: *Refugee Survey Quarterly*, Volume 41, Issue 2, June 2022, pp. 298-319.
  46. Association néerlandaise de psychiatrie (NVvP), *Psychiaters betuigen spijt voor leed door pathologisering LHBTIQ+ in het verleden*, le 30 mars 2023.
  47. A.C. Hendriks, M.P. Sombroek van Doorm & M.C. de Vries, 'Maak richtlijnen lhbtqi+-sensitief: ook niet-betrokken artsen moeten genderdysforie geen stoornis noemen', *Medisch Contact* 78 (37), 2023, pp. 34-35.
  48. Voir aussi: M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, o.c. 2023, p. 28.
  49. Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Observation générale n° 14 (2013) sur le droit de l'enfant à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale (art. 3, par. 1), 29 mai 2013, CRC /C/GC/14, par. 6(a).
  50. Voir la Cour d'appel de La Haye du 24 février 2016, ECLI:NL:GHDHA:2015:2002 (discuté dans: J. De Graaf et al, *De toepassing van het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind in de Nederlandse rechtspraak, deel III*, Amsterdam : Centre for Children's Rights Amsterdam (CCRA) 2021 (CCRA) 2021, pp. 311-312).
  51. Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Observation générale n° 14 (2013) sur le droit de l'enfant à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale (art. 3, par. 1), 29 mai 2013, CRC /C/GC/14, par. 6(b).
  52. Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Observation générale n° 14 (2013) sur le droit de l'enfant à ce que son intérêt supérieur soit une considération primordiale (art. 3, par. 1), 29 mai 2013, CRC /C/GC/14, par. 6(c).
  53. CRC/C/NLD/CO/5-6; par. III A 7; voir M.P. Sombroek van Doorm & T. Liefwaard, o.c. 2023, p.19. Voir également: le rapport d'impact sur les enfants et les jeunes (JoKER); voir: [www.vlaanderen.be/cjm/nl/jeugd/vlaams-jeugd-en-kinderrechtenbeleid/joker-child-and-youth-impact-report](http://www.vlaanderen.be/cjm/nl/jeugd/vlaams-jeugd-en-kinderrechtenbeleid/joker-child-and-youth-impact-report) (rapport d'impact sur les enfants et les jeunes).
  54. Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, «Observations finales sur les cinquième et sixième rapports périodiques combinés du Royaume des Pays-Bas», 9 mars 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, paragraphes 25 et 29. 25 et 29; le Comité a également réitéré les recommandations précédentes concernant l'éducation à la santé reproductive des jeunes, le soutien aux jeunes femmes enceintes en situation de vulnérabilité, la consommation de stupéfiants et de substances alcoolisées, et la promotion de modes de vie sains dans le contexte de l'obésité et du surpoids, en plus des recommandations récentes visant à attirer l'attention sur la prévention chez les jeunes de l'addiction aux jeux et son traitement le cas échéant, et des préoccupations concernant les effets négatifs du changement climatique, notamment l'incidence élevée de l'asthme chez les enfants en raison de la pollution de l'air (paras. 28 et 30-32).
  55. Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, «Observations finales sur les cinquième et sixième rapports périodiques combinés du Royaume des Pays-Bas», 9 mars 2022, CRC/C/NLD/CO/5-6, paragraphes 29 et 30.
  56. Merci à Koosje van Lessen Kloeke, doctorant, qui m'a fourni cet exemple pratique.



57. Cf. art. 40 para 1 et para 2 Medicines Act, art. 6 para 1 Directive 2001/83/EC et art. 3 para 1 Régulation (EC) 726/2004.
58. Rb. Amsterdam (vzr.) 13 juillet 2011, ECLI:NL:R-BAMS:2011:BR1520, NJ 2011/609. NJ 2011/609 avec annotation de F.C.B. van Wijmen et GJ 2011/125 avec annotation de C. van Balen. Voir également C. van Balen, K. van Lessen Kloeke & J.A. Lisman, 'Juridische haken en ogen met betrekking tot de toegang tot onderzoeksgeneesmiddelen na afloop van onderzoek' dans: *JGRPlus* 2012, pp. 35-51.
59. Cf. Hof Den Haag 31 mai 2001, ECLI:NL:GHSGR:2001:AB1880, JGR 2001/27 (X/État de Novartis) et CEDH 13 novembre 2012, 47039/11 et 358/12, EHRC 2013/74 (Hristozov c.s./Bulgarie) avec annotation par K. van Lessen Kloeke et NJ 2014/403, avec annotation par J. Le-gemaate.
60. Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Observation générale n° 5 (2003) : Mesures générales d'application de la Convention relative aux droits de l'enfant, 27 novembre 2003, CRC/GC/2003/5, par. 12.
61. J. Doek & S. Spronk, o.c.
62. M.P. Sombroek van Doorm & D.M.A. Conway, 'Hoe betekenisvol is het participatierecht van het kind in de KNMG-meldcode kindermishandeling en huiselijk geweld (2018)?', *Tijdschrift voor Jeugdrecht* 2019(3), p 79.
63. L. Lundy, "Voice is not enough: conceptualising Article 12 of the United Nations Convention on the Rights of the Child", *British Educational Research Journal* 2007, pp. 927-942.
64. M.P. Sombroek van Doorm, 'Palliative care for children at the end-of-life - An international children's rights approach' dans: *Children, Human Rights, and Biomedicine: Protecting Children in the Pursuit of the Highest Attainable Standard of Health* (chapitre accepté dans un livre en cours de révision par la CUP (2024)).
65. Jayne Price et M. McFarlane, "Children's Palliative Care: A Unique Way of Caring", dans: Jayne Price et Patricia McNeilly (eds), *Palliative Care for Children and Families: An interdisciplinary Approach*, Palgrave MacMillan 2009 p. 9 et 12.
66. Zillén, o.c. 2023.
67. Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Observation générale n° 12 (2009): Le droit de l'enfant d'être entendu, 20 juillet 2009, CRC/C/GC/12, par. 98 ; Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Observation générale n° 15 (2013) sur le droit de l'enfant de jouir du meilleur état de santé susceptible d'être atteint (art. 24), 17 avril 2013, CRC/C/GC/15, par. 7 et 19.
68. Le code de signalement de la maltraitance des enfants et de la violence domestique de l'association des médecins (la KNMG) constitue la norme professionnelle pour les médecins. Une version révisée du code de signalement est entrée en vigueur le 20 novembre 2023.
69. M.P. Sombroek van Doorm & D.M.A. Conway, o.c., pp. 77-82.
70. Pour une critique de l'étiquetage des quatre dispositions en tant que principes généraux, voir : K. Hanson & L. Lundy, «Does Exactly What It Says on the Tin ? A Critical Analysis and Alternative Conceptualisation of the So-called "General Principles" of the Convention on the Rights of the Child', dans: *International Journal of Children's Rights* 2017, pp. 285-306.
71. Sur les avantages d'une approche du droit à la santé fondée sur les droits de l'enfant en Amérique (qui n'est pas partie à la Convention des Nations Unies sur les droits de l'enfant), voir : E. Barnert, J. Wright, C. Choi et al, 'Reimagining children's rights in the US', *JAMA Pediatr.* 2022; 176(12): 1242-1247. Voir également: A.R. Chapman, L. Brunelli, L. Forman & J. Kaempf, (2023), 'Promoting children's rights to health and well-being in the United State', *Lancet regional health, Americas*, 25, 100577. Chapman et al. notent même que de nombreux pays qui investissent moins dans les soins de santé que les États-Unis obtiennent globalement de meilleurs résultats en matière de santé. Et cela, conclut un groupe de projet international, pourrait bien indiquer qu'une approche fondée sur les droits de l'homme, en particulier, est un outil puissant pour soutenir l'écosystème de développement de l'enfant, dans lequel les enfants et leur droit d'accès aux soins s'épanouissent mieux.
72. Art. 4 CDE et Comité des droits de l'enfant des Nations Unies, Observation générale n° 5 (2003) Mesures générales d'application de la Convention relative aux droits de l'enfant (art. 4, 42 et 44, par. 6), 27 novembre 2003, CRC/GC/2003/5.
73. Blaise Pascal, *Les Pensées*, Paris: Alphonse Lemerre Éditeur, 1877.
74. C.J.J.M. Stolker, 'Ja, gelééerd zijn jullie wel! – Over de status van de rechtswetenschap', dans: *NJB* 2003, pp. 766-778.
75. J.J. Vogelaar & E. Stam, 'Kritiek op de 'ondernemende staat' biedt lessen voor beleid', *ESB* le 9 janvier 2024.
76. B.C. van Beers, *De silicolonisatie van het recht: Over de wisselwerking tussen recht, biowetenschappen en Big*

Tech, Discours inaugural Vrije Universiteit Amsterdam le 1 avril 2022, publié dans *Rechtsgeleerd magazine Themis*, 2023(4), pp. 234-243.

77. M.C. Ploem, *Goed recht voor zorgtechnologie*, Discours inaugural à l'université d'Amsterdam le 12 mai 2023.
78. Au niveau national, les promesses de la médecine régénérative se multiplient, avec des subventions du Fonds national de croissance pour le consortium national Reg-Med XB, et avec une forte participation de NecstGen de T. Rabelink et de son groupe au Leyde Bio Science Park, entre autres.
79. J.K.M. Gevers, *Beschikken over cellen en weefsels*, Discours inaugural à l'Université d'Amsterdam 9 janvier 1990, Deventer: Kluwer, 1990.
80. Conseil de la santé: <https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/adviezen/2021/12/03/covid-19-vaccinatie-van-jonge-kinderen-met-verhoogd-medisch-risico>.
81. Cf. par exemple T. Hartlief, 'Rampen en crises: aansprakelijkheid & verzekering of overheidsschadefonds', *AAe* 2021, p. 734 p. 734. Voir aussi par exemple M.J.J. de Ridder, 'Is een COVID-19 vaccin met een verhoogde kans op trombose gebrekkig?', *AVeS* 2021/26.
82. A.C. Hendriks, M.P. Sombroek van Doorm, B. Wallage & R.E. van Hellemond, 'Hebben mensen met uitgestelde zorg recht op schadevergoeding?', dans: *NJB* 2023, p. 576.
83. B.C.A. Toebes, *Recht in tijden van chronische ziekten*, Discours inaugural à l'université de Groningen, le 4 juin 2019.
84. Les résultats de nombreuses études, sondages, enquêtes et analyses de la période mars 2020 - avril 2022 ont été compilés dans l'étude générale *Mentaal welbevinden van de jeugd: lessen uit de coronacrisis* (Bien-être mental des jeunes: leçons de la crise du corona). Pour une recherche internationale dans ce domaine, voir L.J. Rachel, T. Thornton & J. Yang, 'Addressing Population Health inequities: investing in the social determinants of health for children and families to advance child health equity', *Curr Opin Pediatr.* 2023 Feb; 35(1): pp. 8-13.
85. La définition actuelle des systèmes d'IA, établie dans la loi sur l'IA (version de septembre 2023), est la suivante: «Un système basé sur une machine qui est conçu pour fonctionner avec différents niveaux d'autonomie et qui peut, pour des objectifs explicites ou implicites, générer des résultats tels que des prédictions, des recommandations ou des décisions influençant l'environnement physique ou virtuel».
86. Par exemple, dans son discours de l'année dernière, G.J.P. van Westen a expliqué comment l'IA peut être intelligemment utilisée dans le développement de nouveaux médicaments par les hôpitaux universitaires: G.J.P. van Westen, *De computer als copiloot in de zoektocht naar nieuwe medicijnen*, Discours inaugural à l'université de Leyde le 26 mai 2022.
87. Voir discours inaugural de Ploem, o.c. 2023.
88. Par exemple, la législation sur la responsabilité du fait des produits suppose traditionnellement un produit physique, un objet mobile. Dans la nouvelle législation proposée, le «produit» comprendra non seulement un objet mobile, mais aussi l'électricité, les «fichiers pour la fabrication numérique» et les logiciels.
89. Site web de l'Université de Leyde, "History and biomedical science students discover common ground", 19 décembre 2023.
90. T. Vansweevel et F. Dewallens (eds.), *Handbook of Health Law Volumes I et II*, Intersentia, Anvers: 2022.



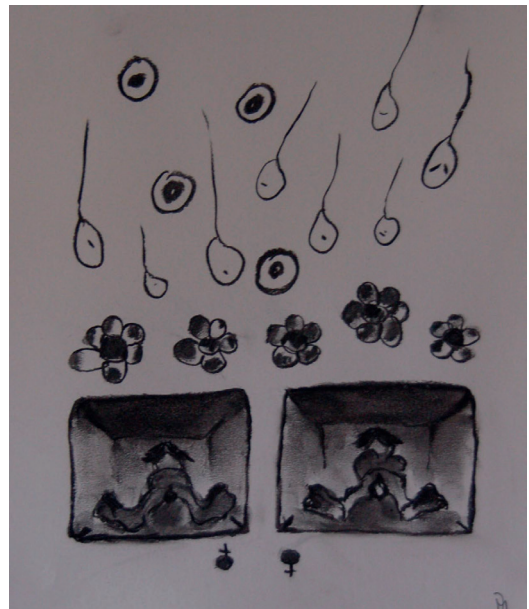
Tous les dessins ont été réalisés par Jaap Majoer qui m'a aidé à rendre mon discours inaugural convivial aux enfants!



31



LA PIERRE D'ANTOINE DE SAINT-EXUPÉRY  
RENFORCER LA COLLABORATION ENTRE LE DROIT ET LA SANTÉ



## PROF. MR. DR. DRS. MIRJAM P. SOMBROEK VAN DOORM



Mirjam Sombroek van Doorm a été nommée professeure de Droit et Santé en 2022. Dans le cadre de cette chaire, outre le développement du lien entre les droits de l'enfant et le droit de la santé, son ambition est de renforcer la coopération entre la Faculté de droit, la Faculté de médecine/LUMC et les autres facultés de l'université de Leyde.

Mirjam est diplômée en droit de l'université de Leyde (droit international). Elle a également étudié la langue et la littérature françaises à la Sorbonne (Paris III) et à l'université de Leyde. En 1996, elle a également obtenu un diplôme dans ce domaine. En 2019, elle a obtenu son doctorat sur le thème du droit de la santé: le secret professionnel médical et le devoir de diligence du médecin en cas de maltraitance d'enfant dans la relation juridique entre le médecin, l'enfant et les parents.

De 2019 à 2023, elle a combiné ses activités académiques avec un mandat de membre du conseil de la Faculté de droit (portefeuille de gestion). En plus d'être professeure à Leyde, elle est professeure invitée à l'Université Paris I Panthéon-Sorbonne et à l'Université Paris II Panthéon-Assas, juge disciplinaire au Tribunal disciplinaire régional des soins de santé à Amsterdam et membre du Conseil National de la santé.

Pour plus d'informations, voir : [www.universiteitleiden.nl/medewerkers/mirjam-sombroek-van-doorm#tab-2](http://www.universiteitleiden.nl/medewerkers/mirjam-sombroek-van-doorm#tab-2)



Universiteit  
Leiden