

Dominique THOUVENIN
CV résumé, septembre 2016

I. PARCOURS UNIVERSITAIRE ET PROFESSIONNEL

- Professeure émérite de droit privé et sciences criminelles depuis le 1^{er} septembre 2015
- Co-directrice du Centre de Recherche «Normes, Sciences et Techniques » (CRNST), Institut des Sciences Juridique et Philosophique de la Sorbonne UMR 8103, depuis septembre 2015
- Membre du Centre de Recherche «Droit, Sciences et Techniques » (CRDST), UMR 8103, Paris1 Panthéon-Sorbonne, du 1er septembre 2007 au 1er septembre 2015
- Professeure de droit privé et sciences criminelles, titulaire de la chaire « Droit de la santé et éthique » à l'École des hautes études en santé jusqu'au 1^{er} septembre 2015
- Professeure de droit privé et sciences criminelles à l'Université Paris Diderot-Paris 7, de septembre 1995 à fin août 2008
- Professeure de droit privé et sciences criminelles à l'Université de Chambéry, de septembre 1993 à fin août 1995
- Maître de conférences de droit privé et sciences criminelles à l'Université Lyon 3, Jean Moulin, de décembre 1978 à août 1993
- Assistante de droit privé et sciences criminelles à l'Université Lyon 3, Jean Moulin, du 1^{er} décembre 1970 au 30 novembre 1978

II. ACTIVITES ET MISSIONS D'INTERET GENERAL

Activités d'intérêt général dans le cadre universitaire

► **Responsabilités administratives actuelles**

● **Locales**

- Co-directrice du Centre de Recherche «Normes, Sciences et Techniques » (CRNST), Institut des Sciences Juridique et Philosophique de la Sorbonne UMR 8103, depuis septembre 2015

► **Responsabilités administratives passées**

● **Locales**

- Présidente de la Section disciplinaire du CA de l'EHESP de février 2013 à fin août 2015
- Membre de la Commission de concertation sur l'organisation de l'université unifiée de la CUE Sorbonne Paris Cité de janvier 2013 à décembre 2014
- Membre élu du CA de l'EHESP de mars 2009 à septembre 2014
- Second représentant de l'EHESP au CA du PRES Sorbonne Paris Cité de mars 2010 à mars 2013
- Présidente de la section disciplinaire du Conseil d'administration de l'Université Paris7 Denis Diderot (décembre 2003-février 2006)
- Membre élu du Conseil d'administration de l'Université du Conseil d'administration de l'Université Paris7 Denis Diderot (juillet 2002-février 2006)
- Directrice élue du Centre d'Études du Vivant de mars 1997 à mai 1999, puis de janvier 2003 à juin 2005
- Membre élu du conseil de l'UFR GHSS de l'Université Paris7 Denis Diderot (février 1996-novembre 2003)
- Membre, en tant que personnalité qualifiée du conseil de la faculté de Médecine Alexis Carrel de l'Université Lyon I (1993-1996)
- Membre du Comité consultatif de protection des personnes dans la recherche biomédicale A de Lyon (mai 1991-février 1994)

- Membre élu du Conseil national des Universités section 01 (Droit privé et sciences criminelles) et deuxième vice-président en tant que Maître de Conférences (avril 1993-avril 1994)

Missions d'intérêt général dans un cadre autre qu'universitaire en raison de mes compétences dans le domaine du droit de la santé

►Membre d'organismes ou de commissions

●Fonctions Actuelles

- Présidente du Comité pour les recherches impliquant la personne humaine (CRPH) de l'Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux depuis décembre 2016
- Membre du comité d'éthique commun à l'Institut national de recherche en sciences et technologies pour l'environnement et l'agriculture (IRSTEA) et à l'Institut français des sciences et technologies des transports, de l'aménagement et des réseaux (IFSTTAR) depuis décembre 2014

●Fonctions Passées

- Membre du Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé sur désignation du Garde des sceaux, ministre de la justice, d'avril 2012 à avril 2016 ; renouvellement par arrêté du 27 septembre 2016 ; démission le 2 janvier 2017
- Membre du Comité d'éthique de l'Institut national d'études démographiques (INED) du 25 mars 2016 au 2 janvier 2017 (démission)
- Membre du Conseil d'administration du Collectif Interassociatif Sur la Santé (CISS) comme personnalité qualifiée de décembre 2015 à janvier 2017 (démission)
- Membre du Comité d'Orientatation de la concertation citoyenne et scientifique sur le dépistage du cancer du sein (septembre 2015-septembre 2016)
- Membre suppléant du Conseil d'Orientatation de l'Office national d'indemnisation des accidents médicaux, au titre des personnalités qualifiées de juin 2014 à avril 2016 (démission)
- Membre du Groupe de travail sur le réexamen de la loi de bioéthique près le Conseil d'Etat sur désignation du Premier Ministre, François Fillon, (avril 2008-juin 2009)
- Vice-présidente élue de la Commission nationale des accidents médicaux, (mars 2005-août 2008)
- Membre de la Commission nationale des accidents médicaux, au titre des personnalités qualifiées en raison de leurs compétences dans le domaine du droit de la réparation des accidents médicaux ou de la responsabilité médicale (juin 2003-août 2008)
- Membre du Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine au titre des six personnes qualifiées ayant une expérience dans les domaines de l'agence et des personnes qualifiées dans le domaine des sciences humaines, sociales, morales ou politiques (juin 2005-juillet 2007)
- Membre du Conseil national du SIDA sur désignation du Président de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (novembre 2003-janvier 2005)
- Membre de la Commission nationale d'agrément des associations de malades en tant que personnalité choisie en raison de son expérience de la vie associative (novembre 2005-juillet 2007)
- Membre de la commission Babusiaux sur désignation du Ministre de la Santé, Jean-François Mattei relative à « L'accès des assureurs complémentaires aux données de santé des feuilles de soins électroniques » (novembre 2002-juin 2003).
- Membre de l'Expertise collective INSERM sur « Les risques héréditaires du cancer du sein et de l'ovaire » chargée d'étudier les modalités de prise en charge de personnes asymptomatiques, mais identifiées comme ayant un risque accru d'origine génétique de développer ce type de maladie (1995-1998)
- Membre de la Commission de consultation publique sur les règles de répartition et d'attribution des greffons prélevés sur une personne décédée en vue de transplantation d'organes (janvier 1996-juillet 1996)
- Membre de la commission créée en janvier 1996 par Le Haut Comité de santé publique lui-même saisi par Monsieur Gaymard, Secrétaire d'État à la Santé et à la Sécurité Sociale sur

les « problèmes de santé publique et d'organisation des soins liés à l'utilisation des produits humains et de leurs produits de substitution » (1993-1994)

»Participation à des rapports officiels

- Co-rédaction du Rapport du comité d'orientation de la concertation citoyenne et scientifique « Ensemble améliorons le dépistage du cancer du sein » (septembre 2015-septembre 2016)
- Rapporteuse et Présidente du Groupe de travail chargé de rédiger, à la demande de la Haute Autorité en Santé (HAS), des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information en application de l'article L. 1111-2 al. 6 du code de la santé publique (juillet 2009-mai 2012)
- Rapporteuse et Présidente du Groupe de travail chargé de mettre en place les Recommandations destinées aux médecins sur l'information à dispenser aux patients nommée par l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé (ANAES) (avril 1999-avril 2000)

III. DISTINCTIONS

- Chevalier de la Légion d'honneur sur proposition du Ministre de l'Enseignement supérieur et de la recherche (décret du 9 avril 2004)
- Officier de l'Ordre national du mérite sur proposition du Ministre de la santé (décret du 14 mai 2010)

IV. ACTIVITES D'ENSEIGNEMENT ET DE RECHERCHE

Activités d'enseignement

- **Depuis septembre 2015**, comme professeure émérite, enseignements portant sur :
-droit de la santé et responsabilité médicale
-droits des malades
-bioéthique
- **De 2008 à 2015**, comme Professeure de droit privé et sciences criminelles, titulaire de la chaire « Droit de la santé et éthique » à l'École des hautes études en santé publique :
-droit de la santé et responsabilité médicale
-droits des malades
-bioéthique
- **De 1995 à 2008**, comme Professeure de droit privé et sciences criminelles à l'Université Paris Diderot-Paris 7:
-droit de la responsabilité médicale
-droits des personnes malades
- droit de la bioéthique
- droit de l'expérimentation sur l'homme et sur l'animal
- **De 1993 à 1995**, comme Professeure de droit privé et sciences criminelles à l'Université de Chambéry :
-droit communautaire des affaires
-introduction au droit communautaire
- **De 1979 à 1993**, comme Maître de conférences de droit privé et sciences criminelles à l'Université Lyon 3, Jean Moulin :
-1980- 1993 : droit pénal, procédure pénale
-1980-2000 : sociologie criminelle (DEA de droit pénal et sciences criminelles)
-1978-1980 : droit commercial et un enseignement créé de toutes pièces, à l'époque, novateur portant sur « Le statut de la profession médicale et la responsabilité médicale » dans un des premiers DEA de droit et d'économie de la santé
- **De 1970 à fin 1978**, comme assistante de droit privé sciences criminelles à l'Université Lyon 3, Jean Moulin :
-droit civil, droit commercial, droit du travail

Activités de recherche

Elles ont très tôt porté sur la santé ; elles concernent d'une part, **les droits des malades, la responsabilité médicale** et d'autre part, **les pratiques médicales et de recherche** qui se sont développées dans le champ de **la bioéthique**.

Au début de ma carrière, j'ai abordé des questions classiques, telles que le secret médical (ma thèse de doctorat soutenue en septembre 1977 portait sur « Le secret médical en droit français »). Puis, je me suis intéressée aux questions soulevées par la responsabilité médicale et aux droits des malades. Dans le **premier cadre, s'agissant des droits des malades**, j'ai mené à bien, en 1999 et 2000, à la demande de l'Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé la mise en place des recommandations destinées aux médecins sur l'information des patients : cette mission a donné lieu à la rédaction d'un rapport : « *L'information du patient, rapport à l'ANAES, dans le but d'élaborer des recommandations destinées aux médecins* », mars 2000.

Puis, la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 a prévu que « des recommandations de bonnes pratiques sur la délivrance de l'information sont établies par la Haute Autorité de santé et homologuées par arrêté du ministre chargé de la santé ». La Haute Autorité de santé (HAS), à l'instar de l'ANAES, m'a confié la mission de présider un Groupe de travail pour les rédiger, sachant qu'elles concernent l'ensemble des professionnels de santé et non plus seulement les médecins. Pour ce faire, j'ai rédigé un rapport étudiant tous les articles publiés dans les revues professionnelles médicales et les revues juridiques entre 2000 et 2009 dans l'objectif de mieux cerner les types de questions soulevés au sujet de l'information que la personne a le droit de recevoir. Cette analyse a servi de base pour permettre au Groupe de travail d'identifier les questions les plus délicates, notamment celles concernant l'information du mineur et du majeur protégé. 2° Sous ma présidence, le Groupe de travail a rédigé les recommandations qui ont été mises en ligne sur le site de la HAS, sous l'énoncé « Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé ».

S'agissant de la responsabilité médicale, après avoir conduit une recherche sur ce sujet et portant sur les données statistiques disponibles et les arrêts rendus par la Cour de cassation et le Conseil d'Etat de 1984 à 1992 (publiée en 1995), j'ai été amenée à travailler sur les nouvelles règles d'indemnisation des accidents médicaux instaurées par la loi n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. Ces compétences acquises m'ont conduit à assumer la Vice-présidence de la Commission nationale des accidents médicaux et à mieux comprendre ainsi les enjeux de la transformation induite par ce nouveau système, ce qui m'a amené à le présenter, en 2011 à Philadelphie dans le cadre d'un Symposium international consacré la comparaison des systèmes étatiques de responsabilité médicale.

Dans un second temps, à partir de 1986, je me suis intéressée aux questions sociales qui ont émergé dans le champ dit « bioéthique ». Depuis lors, je mène une réflexion de fond sur la manière dont le droit est sollicité pour organiser des pratiques de soins et de recherche médicale. La bioéthique au regard de la loi française est un ensemble de pratiques médicales et/ou techniques nécessitant des éléments du corps humain, voire son utilisation, qui ne sont possibles qu'à certaines conditions et qui sont l'objet de contrôles relevant à la fois du ministère de la santé et du ministère de la recherche. Le lien étroit existant entre ces pratiques et la recherche est essentiel à prendre en considération : c'est bien parce que celle-ci est susceptible d'ouvrir de nouvelles possibilités que la question se pose, notamment de savoir si elles sont acceptables moralement, socialement, si elles présentent des risques, etc... D'une manière générale, mon travail de recherche dans ce champ vise à une meilleure compréhension des tensions entre avancées scientifiques, représentations anthropologiques de la personne et demande de nouvelles règles dans un contexte de concurrence internationale aussi bien européenne qu'extra européenne tant du point de vue des recherches que des règles juridiques applicables.

C'est dans ce cadre que j'assume une part importante du projet de recherche NORMASTIM. Projet pluridisciplinaire financé par l'ANR, qui a commencé en novembre 2014 et s'achèvera en novembre 2017, il porte sur « Les Neurosciences : de l'expérimentation à la clinique- Enjeux juridiques, philosophiques et sociologiques de la neurostimulation ». La partie dont j'ai la responsabilité porte sur l'analyse de cette pratique caractérisée par l'intrication entre recherche et soins, au regard de ce qu'il est convenu d'appeler désormais la « recherche translationnelle ». Consistant à faire en sorte que les malades puissent bénéficier le plus rapidement possible en pratique clinique des connaissances issues de la recherche fondamentale en organisant des allers et retours entre les deux, cette pratique n'est pas sans danger pour ces derniers, parce qu'en brouillant les frontières entre soins et recherche, l'exigence que les soins soient fondés sur des connaissances avérées risque de disparaître.

Ma participation à ce projet de recherche m'a valu d'être sollicitée par le Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe pour présenter, dans le cadre de la Conférence Internationale « Technologies émergentes et Droits de l'Homme » (Strasbourg, 4-5 mai 2015), la communication suivante : « Quels sont les défis importants posés en matière de droits de l'homme par « l'intervention sur la personne et son contrôle » ? Discussion fondée notamment sur la Convention d'Oviedo et la Convention européenne des droits de l'Homme, et, le cas échéant, sur d'autres instruments juridiques internationaux tels que la Convention Antidopage ».

Dans cette communication, j'ai mis en évidence le fait que la convergence des outils nano, bio, et TIC (NTIC) entraînait une production massive d'informations jusque là insoupçonnées avec cette particularité que les règles applicables ne sont pas les mêmes selon qu'il s'agit d'usages dans un cadre médical ou dans un cadre extra-médical.

Aussi, ai-je proposé qu'un des axes de recherche du Centre de recherche Normes, Sciences, Technique (CRNST), UMR 8103, Paris1 Panthéon-Sorbonne porte sur le sujet suivant: « Big Data » en santé: pluralité des normativités et mutations des systèmes de droit dans un contexte globalisé».

Liste thématique des publications des cinq dernières années

Travaux relatifs à la responsabilité médicale et aux droits des malades

- **Responsabilité médicale**

- *** Articles**

French medical malpractice compensation since the Act of March 4, 2002: Liability rules combined with indemnification rules and correlated with several kinds of proceedings, Earle Mack School of Law, *Drexel Law Review*, vol. 4, Fall 2011, n° 1, 165-197.

De la responsabilité médicale à l'indemnisation des accidents médicaux, *Médecine, santé et sciences humaines, Manuel*, Christian Bonah, Claudie Haxaire, Jean-Marc Mouillie, Anne-Laurence Penchaud et Laurent Visier, (dir.), Les Belles Lettres, 2011, 325-339.

Est-il pertinent de parler de judiciarisation de la médecine ? *Médecine, santé et sciences humaines, Manuel*, Christian Bonah, Claudie Haxaire, Jean-Marc Mouillie, Anne-Laurence Penchaud et Laurent Visier, (dir.), Les Belles Lettres, 2011, 350-357.

- *** Commentaires d'arrêts**

La prise en considération devant une juridiction d'une expertise médicale demandée par une Commission de conciliation et d'indemnisation, Note sous CA Lyon, 26 nov. 2013, n°12/04924, RDSS, n°5/2014| Septembre-Octobre 2014, 897-907.

- **Droits des malades**

- *** Rapports**

Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé, juin 2012, http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/recommandations_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf

- *** Articles**

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades : changement de modèle, changement de règles, *Revue Soins*, n° 796, juin 2015, 29-32.

L'éducation thérapeutique : une pratique tiraillée entre plusieurs modèles et plusieurs acteurs, *in Le Diabète, Une épidémie silencieuse*, Le Bord de l'Eau, 2013, 154-170

La loi n° 2005-370 du 22 avril 2005, dite loi Leonetti : la médicalisation de la fin de vie, *in « Fin(s) de vie – Le débat »*, PUF, 2011, 303-368.

Les droits des personnes malades, *Médecine, santé et sciences humaines, Manuel*, Christian Bonah,

Claudie Haxaire, Jean-Marc Mouillie, Anne-Laurence Penchaud et Laurent Visier, (dir.), *Les Belles Lettres*, 2011, 357-372.

* **Commentaires d'arrêts**

L'arrêt « Lambert », miroir des limites de la loi du 22 avril 2005, dite loi Leonetti, Note sous CE, ass, 24 juin 2014, *Mme Lambert et autres*, n° 375081, RDSS, n°6/2014| Nov-Déc 2014, 1101-1109.

L'arrêt de traitement mettant fin à la vie d'un patient hors d'état de s'exprimer : qui prend la décision ? Note sous CE, ass, 14 fév. 2014, *Mme Lambert et autres*, n° 375081, RDSS, n°3/2014| Mai-Juin 2014, 506-516.

• **Travaux relatifs à la bioéthique et au corps humain**

Quels sont les défis importants posés en matière de droits de l'homme par « l'intervention sur la personne et son contrôle » ?, in *Technologies émergentes et Droits de l'Homme*, Conférence Internationale organisée par le Comité de Bioéthique (DH-BIO) du Conseil de l'Europe sous la présidence belge du Comité des Ministres, 4-5 mai 2015, Strasbourg, 2015, <https://rm.coe.int/CoERMPublicCommonSearchServices/DisplayDCTMContent?documentId=0900001680495b45>, 66-74.

La recherche translationnelle, Présentation de la Journée d'étude « Les frontières entre recherche et soin : Diagnostic et pronostics juridiques », *Cahiers Droit, Sciences & Technologies*, 2015/5, 25-38.

Les conflits d'intérêts du médecin hospitalier public investigateur en France, in *Les conflits d'intérêts à l'hôpital public : le débat* (dir. J. Moret-Bailly, D. Thouvenin) Presses de l'EHESP, 2015, 137-159.

Le consentement dans le champ des pratiques médicales relevant de la bioéthique : une protection ou un leurre ? , *Consentement et santé*, (dir. Association française de droit de la santé), Dalloz, 2014, 359-369.

La recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires : interdiction avec dérogations ou autorisation sous conditions ? RDSS, n°2/2014| Mars-Avril 2014, 283-295.

La loi du 5 mars 2012 : les recherches pratiquées *sur* la personne aux recherches *avec* la personne, RDSS, n°5/2012|Sept-Oct, 787-799.

Le prélèvement d'organes sur une personne vivante : les rôles respectifs du comité d'experts et du juge, in *Mélanges en l'honneur de Jean Michaud, "Bioéthique et droit ou Droit et bioéthique"*, Les Editions hospitalières, 2012, 349-397.

Recherches biomédicales, recherches sur l'embryon humain : un régime commun est-il envisageable ? (en collaboration avec L. Brunet), in *Droit, sciences et techniques, quelles responsabilités ?* Actes du colloque international du Réseau Droit, Sciences et Techniques, Paris, Lexis Nexis, 2011, 139-166.

Les règles juridiques de la propriété du corps humain, *Médecine, santé et sciences humaines, Manuel*, Christian Bonah, Claudie Haxaire, Jean-Marc Mouillie, Anne-Laurence Penchaud et Laurent Visier, (dir.), *Les Belles Lettres*, 2011, 631-637.

L'Avis n°110 du Comité consultatif national d'éthique relatif aux problèmes éthiques soulevés par la gestation pour autrui : de la difficulté à objectiver la subjectivité, *Les Cahiers du CCNE*, 2010, n° 63-64, 45-49.