

Production de programme d'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Adaptation du programme d'ETP du CRC Maladies Hémorragiques de l'APHM pour une mise en place à distance patients résidant en Corse

Présentation de la Maladie :

Les maladies hémorragiques constitutionnelles comprennent 3 grands groupes de maladies : l'hémophilie et les déficits rares de la coagulation, les maladies de Willebrand et les pathologies plaquettaires constitutionnelles. Ces 3 groupes de pathologies sont suivis dans les CRC Maladies Hémorragiques constitutionnelles de la Filière MHEMO (Filière de Santé des Maladies Hémorragiques).

Les formes sévères d'hémophilie concernent principalement les garçons et sont diagnostiquées dans la petite enfance. Pour les formes mineures, sont concernés les hommes et les femmes, et le diagnostic en est plus tardif. A propos des autres maladies hémorragiques, l'âge du diagnostic varie en fonction de la sévérité et concerne aussi bien les hommes que les femmes.

Les formes sévères des maladies hémorragiques provoquent des manifestations hémorragiques dans la vie quotidienne, en particulier des saignements intra articulaires (hémarthroses) nécessitant la mise en place d'un traitement au long cours (prophylaxie) le plus souvent pluri hebdomadaire par voie intraveineuse. Un traitement mal compris et/ou mal adapté, une mauvaise adhésion, conduisent inéluctablement à une dégradation accélérée de l'état articulaire. Cette arthropathie hémophilique parfois multifocale a un retentissement plus ou moins important sur les fonctions articulaires. Elle occasionne des douleurs chroniques avec des poussées inflammatoires hyperalgiques et conduit souvent à des situations de handicap avec retentissement sur la qualité de vie et l'insertion socio-professionnelle.

Il convient de souligner aussi la mise à disposition de thérapeutiques très innovantes –récentes et à venir-dont les modalités d'utilisation et les risques en cas de mésusages sont nouveaux. Ces avancées peuvent représenter un sur-risque pour des patients habitués à une grande autonomie dans la mise en œuvre de leurs traitements, comme le sont les patients hémophiles. On souligne dans ce contexte les enjeux majeurs que représente la participation du plus grand nombre aux actions d'éducation thérapeutique, en ne laissant pas de côté les patients les plus isolés géographiquement, qui ont souvent un suivi espacé au niveau des structures expertes telles que Centres de référence et CRC.

Les objectifs principaux du programme que nous développons sont d'améliorer les connaissances de la maladie et de ses traitements, de favoriser un recours au soin adapté et une adhésion au traitement, et de permettre une amélioration du parcours de soin et de la qualité de vie.

Dans cet Appel à Projet, nous souhaitons étendre le périmètre géographique du programme existant au CRC et autorisé par l'ARS PACA en facilitant l'accès pour les patients résidant en Corse tout en l'adaptant aux évolutions récentes de la prise en charge et des supports de communication.

Les Objectifs Pédagogiques :

Les différents objectifs pédagogiques que nous pouvons développer selon le bilan éducatif du patient sont ceux issus du programme d'ETP « Maladie Hémorragique » proposé par notre centre.

Les objectifs ciblés tout au long des ateliers sont donc :

- connaître la maladie hémorragique
- connaître, gérer son traitement : organiser son traitement (stock, auto administration traçabilité), reconnaître les effets indésirables des médicaments, la nécessité de les rapporter à l'équipe soignante. Et connaître les nouvelles modalités des thérapeutiques innovantes (risque de mésusage)

- comprendre l'intérêt du traitement et notamment de la prophylaxie (traitement préventif systématique) et développer des ressources pour optimiser l'observance de ce traitement
- Gérer les accidents hémorragiques ou savoir prévenir les accidents hémorragiques
- Communiquer avec les professionnels de santé de façon adaptée (en particulier lors de la prise en charge dans les services des Urgences).
- Accorder maladie et vie scolaire/socioprofessionnelle/familiale : entrée en collectivité, école, vie professionnelle, préparation d'un voyage, impact dans la vie conjugale, dans la vie familiale.
- Prendre conscience de l'importance des mesures hygiéno-diététiques et de prévention (: hygiène buccodentaire et suivi dentaire, dépistage de l'HTA, pratique du sport adaptée, etc).
- Connaître et expliquer la transmission de la maladie.

Le public cible :

Les patients atteints de troubles hémorragiques constitutionnels (tout type d'hémophilie, tout type de Maladie de Willebrand et les Pathologies Plaquettaires Constitutionnelles à phénotype hémorragique) et leurs proches (parents, conjoint et fratrie) sont concernés par le programme d'ETP actuellement proposé au CRC.

Le profil de la population incluse dans le programme correspond à la diversité socio-économique de la population générale.

Du fait du caractère rare de ces maladies, seul le CRC Maladie Hémorragique est dans la capacité de réunir des patients atteints de ces pathologies et des experts pouvant animer des ateliers d'ETP adaptés.

Lors de l'évaluation quadriennale de notre programme, nous avons pointé comme inégalités de santé la faible participation des patients habitants loin de Marseille, notamment ceux habitant en Corse.

Depuis 2010 aucun patient résidant en Corse n'a participé à nos ateliers collectifs et ce, malgré l'intérêt manifesté et le besoin perçu lors des consultations au centre. A titre indicatif nous suivons un nombre conséquent de patients habitant la Corse et 43 d'entre eux répondant aux critères d'inclusion dans la filière MHEMO, inclus dans le registre national FranceCoag, effectuent leurs consultations de suivi au CRC de Marseille.

Outre le fait que leur situation insulaire rend les déplacements vers notre centre expert plus difficile, la géographie montagneuse de la Corse et les temps de trajet souvent longs entre le domicile et les deux Centres Hospitaliers d'Ajaccio et Bastia entraînent parfois des difficultés à l'accès au traitement en urgence exposant au risque de retard de prise en charge. Les ateliers ayant pour objectifs la gestion des accidents hémorragiques, la gestion des stocks et la prévention des situations à risque semblent encore plus pertinents dans ce contexte.

Les différentes évaluations de nos ateliers collectifs ont montré que le partage d'expérience entre pairs était très important et très formateur pour les patients atteints de maladie rare. L'isolement et l'éloignement de cette population insulaire ont clairement été identifiés comme des freins pour lui permettre de participer à ces ateliers collectifs.

C'est pour ces différentes raisons que nous souhaitons modifier notre programme en lui donnant une dimension spécifiquement dédiée aux patients vivant dans les départements de Corse. On peut tout à fait imaginer que cette étape soit un tremplin qui bénéficiera aussi secondairement à des patients de PACA en situation d'éloignement ou d'isolement (exemple des départements alpins).

Nous proposons de décliner ce programme en utilisant des moyens de communications tels que les visioconférences, la télémédecine et le partage d'informations via internet et messagerie, en étant particulièrement vigilant au respect des données confidentielles du patient. Ce nouveau volet du programme sera développé en étroite collaboration avec les soignants des CH d'Ajaccio et Bastia (médecins pédiatres et urgentistes, pharmaciens) partenaires du CRC de Marseille.

Présentation de l'équipe Conceptrice et Dispensatrice :

- Les soignants du CRC- Maladies Hémorragiques

Dr Céline FALAISE : Médecin pédiatre au sein du centre (PH temps plein)

0.1 Equivalent Temps Plein destinés à l'ETP. Coordonnateur du programme d'ETP « Maladie Hémorragique » validé par l'ARS en 2015, renouvelé en 2019. Formation : à l'ETP en 2010 (40 h), à l'entretien motivationnel (2013), à la mise en œuvre collaborative d'un programme entre PPR/soignant (2015), à la coordination d'un programme en 2016 (42h), à la Prise de Décision Partagée (2016-2018)

Pr Hervé CHAMBOST : Professeur des universités, pédiatre (PU-PH),

Ancien coordonnateur du programme d'ETP Hémophilie de 2011 à 2015. Membre actif de l'équipe éducative

Mme Martine ROCHE : Puéricultrice coordinatrice du centre

0.05 Equivalent Temps Plein destinés à l'ETP

Formation à l'ETP (2006) (40h), Formation aux journées méditerranéennes d'ETP (2009), Formation : Adolescent et ETP (2007), Formateur à la mise en place d'un atelier autotraitement au CRC Maladie Hémorragique de la Réunion (2010).

Mr Jeremy BENESEANIO : Infirmier dans le service d'hématologie pédiatrie

Formation à l'ETP en 2014 (42h)

Mme Natacha ROSSO : Psychologue clinicienne rattachée au centre

Formation à l'ETP 42h (2015), à la mise en œuvre collaborative d'un programme entre PPR/soignant (2015)

Mr Nicolas DELMOTTE : Pharmacien Hospitalier,

Interlocuteur privilégié de notre centre pour la gestion des médicaments antihémophiliques soumis à un régime exclusif de rétrocession hospitalière.

Formation à l'ETP, Intervention ponctuelle sur les ateliers ciblés

- Les patients/parents ressources (PPR) :

Mr Nicolas GIRAUD : Président de l'association nationale de Patient : AFH,

PPR de notre centre depuis 2014 en tant que membre du Comité Régional PACA Corse,

Formation ETP (2014), à la mise en œuvre collaborative d'un programme entre PPR/soignant (2015)

Mr Jean Christophe BOSQ : Président de l'association régionale : AFHW PACA Corse,

Formation ETP (2011)

Mme ROCHE POIREL :

Formation ETP (2015), à la mise en œuvre collaborative d'un programme entre PPR/soignant (2015)

Mr Christophe CROIZE :

Formation ETP (2018)

- L'équipe Hospitalière de Bastia et l'équipe Hospitalière d'Ajaccio

Nous prévoyons la participation de 2 soignants formés à l'ETP.

Nous souhaitons intégrer à notre équipe une nouvelle psychologue et une nouvelle infirmière formée à l'ETP du service du Pr HARLE, médecine interne. Ce projet est en cours d'élaboration avec le coordonnateur du programme d'ETP des cytopénies auto immunes de l'adulte, le Dr Benoit FAUCHER.

Le Dr Marie Claude Lagouanelle-Simeoni, médecin du Service d'Évaluation Médicale du pôle de Santé Public de l'APHM, a participé à la formation en ETP de plusieurs membres de l'équipe éducative et nous guide pour la réalisation de nos bilans d'évaluation annuelle et quadriennale.

Modalités d'information des médecins et professionnels du territoire de vie des patients, sur les ressources d'ETP mis en place :

Nous envisageons de mettre en place des conventions inter-hospitalières avec les 2 centres Hospitaliers partenaires (CH d'Ajaccio et de Bastia). Ce partenariat permettra d'associer le personnel médical et non médical dans l'information

et la diffusion de notre programme. Nous envisageons également un accueil des patients corses dans ces établissements pour la réalisation d'ateliers collectifs à distance, co-animés localement par nos collègues.

Notre projet de partenariat avec les équipes hospitalières de Corse sera facilité par l'historique de notre collaboration. En effet, le service d'Hématologie et Oncologie Pédiatrique a mis en place un réseau de santé au niveau régional (RHéOp), dont le champ d'action initialement défini pour PACA bénéficie aussi aux patients résidant en Corse. Des actions régionales d'information et de formation des équipes soignantes ont régulièrement été organisées à partir du service d'Hématologie Oncologie Pédiatrique, et notamment du CRC, en associant les départements corses. Les informations à propos de ce programme d'ETP auprès des médecins et professionnels concernés par les patients pédiatriques pourront être diffusées via le réseau RHeOp.

L'association de patients régionale fortement impliquée dans notre programme : *AFH-W PACA Corse* soutient ce projet. L'*AFH-W PACA Corse* élabore le programme et les ateliers avec l'équipe de soin. L'*AFH-W PACA Corse* ayant déjà organisé des manifestations associatives en Corse est partie prenante pour s'impliquer et former des patients/parents ressources localement. On estime le besoin minimum d'un PPR sur chacune des zones géographiques (Corse du Sud et Haute Corse) L'association pourra promouvoir ce programme d'ETP auprès de ses adhérents vivant en Corse, en explicitant les bénéfices attendus.

Notre projet s'inscrit en cohérence avec les actions de l'association nationale de patients (AFH). L'AFH a élaboré et mis en ligne en 2017 et en 2018 un module de e learning destiné au patient atteint d'Hémophilie mineure sur tout le territoire français. La population concernée par l'hémophilie mineure est en effet une population qui consulte peu dans les CR et les CRC alors que lorsqu'elle est confrontée à l'accident hémorragique, celui-ci est aussi grave que celui d'un patient hémophile sévère. L'AFH a communiqué sur ce module au niveau national auprès des professionnels de santé via la filière MHEMO et auprès de ses adhérents. Le docteur Céline Falaise, membre du groupe d'éducation thérapeutique national des maladies hémorragiques constitutionnelles (Groupe the 3P) a participé à la promotion et à l'animation de ce e learning (HémoMooc).

Méthodologie du projet :

Les patients atteints de maladie hémorragique constitutionnelle sont suivis dans notre centre. Suivant la sévérité de leur maladie, suivant leur âge et les manifestations cliniques qu'ils présentent, la fréquence des consultations varie entre tous les 3 mois et tous les 3 ans.

Le programme d'ETP est présenté de façon systématique à tous les patients et/ou les parents de patients lors des consultations diagnostiques de la maladie. Il est de nouveau présenté lors des consultations en urgences ou lors des complications de la maladie (apparition d'inhibiteur, manifestation hémorragique sévère, ...)

Nous informons également de façon personnalisée les patients sur les dates de réalisation de nos ateliers collectifs ciblant une population donnée (jeunes adultes, seniors, adolescents, enfants, femmes, jeunes parents...etc).

Dans ce nouveau programme inter hospitalier, nous envisageons, après une **réunion inter hospitalière** (APHM et Centre Hospitalier Bastia ou Ajaccio) **et pluridisciplinaire** (médecin, infirmière coordinatrice, pharmacien et psychologue) **conduite à distance**, de réaliser des **ateliers d'ETP collectifs connectés et à distance via des outils de téléconférence ou visioconférence**.

Pour chaque patient ayant accepté de participer, son **parcours d'ETP** se déroulera classiquement en plusieurs temps :

1. Le **bilan éducatif partagé (BEP)** pourra se faire par téléphone par l'équipe APHM ou par l'équipe porteuse du projet au niveau local en Corse (physiquement ou par téléphone).) : dans toute la mesure du possible et conformément aux préconisations de l'ARS PACA sur l'ETP à distance¹, le BEP se déroulera en présentiel en Corse pour favoriser la création du lien de confiance avec la personne concernée par la

¹ Préconisations pour la mise en place de l'ETP à distance. Document validé par l'ARS Provence-Alpes Côte d'Azur en novembre 2018. Disponible en ligne : http://www.cres-paca.org/_depot_arkcms_crespaca/_depot_arko/articles/1815/etp-a-distance_doc.pdf

maladie hémorragique mais si cette présence n'est en aucun cas possible pour la personne, le BEP initial pourra alors se dérouler par téléphone. Des documents, des questionnaires seront adressés aux patients en amont des ateliers collectifs afin d'identifier au mieux leur besoins, leurs compétences et d'ajuster leurs objectifs éducatifs.

2. Une réunion téléphonique ou une visioconférence sera organisée entre l'équipe du CRC APMH et l'équipe locale pour valider le programme éducatif de chaque patient. Une synthèse des programmes éducatifs prévus pour les patients inclus nous permettra d'ajuster au mieux les ateliers collectifs.
3. Une visioconférence permettra de réaliser dans une journée 2 à 3 ateliers éducatifs collectifs.
4. L'évaluation des compétences sera réalisée soit par l'équipe locale soit au décours d'une consultation de suivi au centre APMH.

Notre projet serait également de pouvoir intégrer, en fonction des besoins spécifiques des patients, **des séances individuelles d'éducation thérapeutique à distance** sous la forme d'entretiens

- par téléphone, ou par Skype (ou un équivalent), voire par visioconférence
- avec la possibilité d'utiliser des tablettes (par exemple pour répondre à des questionnaires, échanger des documents ...) ou autres objets connectés, afin de favoriser l'interaction entre le patient et le soignant.
- possibilité de la participation au module e-learning développé au niveau national (Hémomooc).

Au niveau de la méthodologie du programme, nous sommes en partenariat étroit avec le Service d'Evaluation Médicale du pôle de Santé Publique de l'APHM : Dr Marie Claude Lagouanelle-Simeoni.

Au niveau de la réalisation technique de ces échanges, la personne référente sera le Dr Maeva DELAVEAU responsable médicale du chantier TéléMédecine- Directrice des Logiciels Patients-DSN de l'APHM qui se propose d'aider les équipes d'ETP après le dépôt de cet AAP. Ils nous permettront de trouver des fournisseurs pour des solutions techniques, ou voir comment intégrer une solution déjà existante (exemple : e Learning de l'AFH). Le Service des Affaires juridiques et le Délégué à la Protection des Données de l'APHM accompagneront aussi le développement du projet.

Nous devons prévoir aussi un accompagnement individuel des personnes avant chaque atelier collectif à distance afin que la personne se sente à l'aise dans la connexion internet, l'utilisation du microphone et des haut-parleurs ; cet accompagnement intégrera un test du logiciel choisi pour la visioconférence fait avec la personne. Si on se base sur une des seules expériences en France d'ETP à distance et déjà bien rôdée², il faut prévoir une durée d'appel téléphonique de 15 minutes environ. Nous espérons que petit à petit, l'équipe elle-même puisse faire ces appels préparatoires.

La coordination

La coordination du programme ETP sera assurée par le Dr Céline Falaise.

Une réunion annuelle entre le CRC Maladies Hémorragiques et l'association de patients AFH PACA Corse permet de fixer le programme de l'année en cours.

Des réunions spécifiques préparatrices avec les Centres Hospitaliers d'Ajaccio et de Bastia se feront afin de s'assurer du bon fonctionnement du programme délocalisé.

Une réunion de synthèse des bilans éducatifs partagés des patients entrés dans le programme permettra de bien identifier les objectifs éducatifs à mettre en avant lors de l'atelier collectif.

Une réunion au décours des ateliers collectifs permettra de faire une synthèse des évaluations finales des patients et de faire un retour de l'enquête de satisfaction que nous réalisons auprès des patients.

² Fabre S et al. La télé-médecine au service de l'éducation thérapeutique : une expérience positive dans un programme sur la polyarthrite rhumatoïde. Santé Education 2016 (septembre-décembre), 26 n°3 : 8-13.

L'évaluation du programme faite par le CRC, l'association de patients AFH PACA Corse et les Centres Hospitaliers de Corse sera discutée, des axes d'amélioration en découleront.

L'évaluation annuelle

L'évaluation annuelle et quadriennale du programme se fera lors de l'évaluation annuelle de notre programme actuellement autorisé par l'ARS PACA depuis 2011 en suivant les recommandations disponibles dans les guides HAS (*évaluation annuelle d'un programme d'un programme d'ETP : une démarche d'autoévaluation*).

Il comprend un travail personnel de préparation et de synthèse de la part du coordonnateur à partir des différentes évaluations réalisées à la fin des ateliers éducatifs et en partenariat étroit avec les autres membres des équipes ETP APHM et Corse, les patients/parents ressources et l'association de patient.

1/ L'évaluation portera sur le bilan d'activité, en recensant :

- le nombre de patients ayant participé au programme
- le nombre de patients ayant eu un bilan éducatif partagé
- le nombre de patients ayant eu un programme complet : BEP + séances + évaluation
- le nombre de patients ayant abandonné le programme en cours.

2/ L'évaluation portera sur l'analyse des effets du programme sur l'ensemble des bénéficiaires :

- Les changements attendus chez les bénéficiaires : adhésion au traitement, suivi du parcours de soin (date de la dernière visite au centre), évaluation des connaissances aux cours des consultations de suivi, gestion des situations d'urgence (bonne gestion du parcours de soin, appel, anticipation des événements, sentiment de sécurité, diminution de l'anxiété).

3/ L'évaluation portera sur l'analyse des effets du programme sur l'équipe éducative :

- Le fonctionnement de l'équipe : formation d'un PPR résidant en Corse, cohésion avec l'équipe locale, les difficultés rencontrées par l'équipe locale.
- L'intégration dans l'offre de soins locale : nombre de patients corses bénéficiant de l'offre d'ETP, nombre de patients n'ayant pas participé au programme et les raisons.

L'autoévaluation annuelle est présentée et discutée avec l'ensemble des personnes impliquées dans le programme soit le CRC, l'équipe Corse, les patients ressources et l'association de patients au cours d'une réunion annuelle probablement par visioconférence.

Cette évaluation permettra de mettre en avant les points forts et de proposer des axes d'amélioration au programme. Lors de cet échange seront discutées, priorisées et actées les actions d'amélioration à mettre en place l'année suivante.

La synthèse de l'évaluation annuelle sera présentée au comité de l'association AFHW PACA Corse, et remise aux patients qui le désireront.

ANNEXE 1

DECLARATION D'INTENTION DE REDACTION D'UN PROGRAMME D'ETP

Thème du Programme d'ETP : Programme ETP Hémophilie destiné aux patients résidant en Corse

Calendrier prévisionnel

Date de début du projet : 1^{er} janvier 2020

Centre de référence (CRMR/CRC) promoteur du programme ETP maladies rares : CRC Maladies Hémorragiques

Responsable médical du CRMR/CRC : Pr Hervé CHAMBOST, herve.chambost@ap-hm.fr

Si différent, nom du porteur du projet ETP maladies rares rattaché au CRMR/CRC : Dr Céline FALAISE, celine.falaise@ap-hm.fr

Etablissement de santé de rattachement du CRMR/CRC promoteur : Assistance Publique des Hôpitaux de Marseille (APHM)

Directeur d'établissement : Jean Olivier ARNAUD, jeanolivier.arnaud@ap-hm.fr

Filière de santé maladies rares de rattachement : Filière MHEMO – Maladies Hémorragiques

Nombre de programmes d'ETP validés maladies rares de la Filière de santé de rattachement :

Centres de référence associés (si nécessaire) : Centre de Référence Hémophilie

Coordonnateur associé du Programme ETP : Pr Claude NEGRIER, claudenegrier@chu-lyon.fr

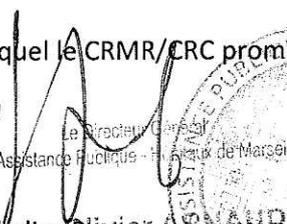
Date : 02/10/2019

 Pr Claude Négrier

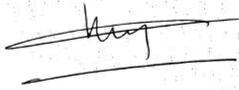
Signature Responsable du CRMR/CRC promoteur : Pr Hervé CHAMBOST

Signature du directeur de l'établissement de santé auquel le CRMR/CRC promoteur est rattaché :

Mr Jean-Olivier Arnaud, directeur générale de l'APHM


Le Directeur Général
de l'Assistance Publique - Hôpitaux de Marseille

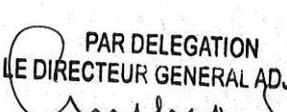
Signature du coordonnateur de la Filière de Santé Maladies Rares :

 Pr Claude Négrier

Signature du directeur de l'établissement de santé auquel la FSMR est rattachée :



La Directrice Générale

PAR DELEGATION
LE DIRECTEUR GENERAL ADJOINT

Guillaume du CHAFFAUT

CURRICULUM VITAE

Céline FALAISE-MAURIN

Née le 25/08/1977

N° Ordre : 21691

CHU Timone

BD Jean MOULIN

N° RPPS : 10004035480

13385 MARSEILLE CEDEX 05

Situation Administrative Actuelle : Praticien Hospitalier Temps Plein à l'Assistance Public des Hôpitaux de Marseille - La Timone, partagée entre :

- Centre coordonnateur des pathologies plaquettaires CRPP dirigé par le Pr Alessi (Service Hématologie Biologique - Pr Morange)
- Centre de Ressources et Compétences des Maladies Hémorragiques dirigé par le Pr Chambost (Service d'hématologie et Immunologie Pédiatrique - Pr Michel)

I-Qualification

Faculté de Médecine de Marseille de 1996 à 2002

Internat de Pédiatrie au CHU Lille : 2002-2006

Chef de Clinique au CHU et Université de Lille : 2006-2009

Concours national de Praticien Hospitalier : 2015

Certificat d'hématologie 1997

DES de pédiatrie : 2006

DIU d'immunologie hématologie pédiatrique : 2005

Formation à l'éducation thérapeutique du patient:

- Formation validante à l'éducation thérapeutique du patient (2010)
- Formation à l'entretien motivationnel (2013)
- Formation à la mise en œuvre collaborative d'un programme entre Patient-Parent Ressource/soignant (2015)
- Formation à la coordination d'un programme en 2016 (42h)
- Formation à la Prise de Décision Partagée (2016-2018)

II-Titres Hospitaliers et Expériences Professionnelles

NATURE DES FONCTIONS	LIEU D'EXERCICE	DATES
Interne de Pédiatrie	CHU Lille	2002-2006
Chef de Clinique-Assistante	CHU Lille	2006-2009
Praticien Attaché-Temps partiel	Service d'Hématologie et oncologie Pédiatrie Pr G Michel- CRTH Pr Chambost	2006-2014
Praticien Contractuel puis Praticien Hospitalier-Temps Plein	Centre de référence des pathologies plaquettaires CRPP Pr Alessi	Depuis 2014

	Centre de Ressources et Compétences des Maladies Hémorragiques Pr Chambost	
--	-------------------------------------------------------------------------------	--

Société savante

Membre de la COMETH – Elue Membre du Bureau de 2012 et 2019

Membre de la SHIP

Membre du GFHT

III- Titres et Travaux

Publications récentes

Intramuscular vaccination of haemophiliacs: Is it really a risk for bleeding?

Hochart A, Falaise C, Huguenin Y, Meunier S. Haemophilia. 2019 Sep

Clinical management of patients with hemophilia A in nephrology: Diagnostic and therapeutic challenges illustrated by the cases of 2 patients.

Fedi M, Falaise C, Lanot A, Von Kotze C, Robert T, Piétri L, Henri P, Delmotte N, Botta D, Verhelst D, Chambost H, Brunet P, Jourde-Chiche N. Nephrol Ther. 2019

Long-term management of leukocyte adhesion deficiency type III without hematopoietic stem cell transplantation. Saultier P, Szepetowski S, Canault M, Falaise C, Poggi M, Suchon P, Barlogis V, Michel G, Loyau S, Jandrot-Perrus M, Bordet JC, Alessi MC, Chambost H. Haematologica. 2018 Jun

After the SIPPET study: Position paper of the CoMETH, the French society of haemophilia. Lebreton A, Castet S, Falaise C, Rugeri L, Schved JF, Wibaut B. Haemophilia. 2018

Macrothrombocytopenia and dense granule deficiency associated with FLI1 variants: ultrastructural and pathogenic features. Saultier P, Vidal L, Canault M, Bernot D, Falaise C, Pouymayou C, Bordet JC, Saut N, Rostan A, Baccini V, Peiretti F, Favier M, Lucca P, Deleuze JF, Olaso R, Boland A, Morange PE, Gachet C, Malergue F, Fauré S, Eckly A, Trégouët DA, Poggi M, Alessi MC. Haematologica. 2017 Mar 2

Germline variants in ETV6 underlie reduced platelet formation, platelet dysfunction and increased levels of circulating CD34+ progenitors. Poggi M, Canault M, Favier M, Turro E, Saultier P, Ghalloussi D, Baccini V, Vidal L, Mezzapesa A, Chelghoum N, Mohand-Oumoussa B, Falaise C, Favier R, Ouwehand WH, Fiore M, Peiretti F, Morange PE, Saut N, Bernot D, Greinacher A, Nurden AT, Nurden P, Freson K, Trégouët DA, Raslova H, Alessi MC, Haematologica. 2016 Sep 23.

Immunosuppressive agents in the treatment of inhibitors in congenital haemophilia A and B--a systematic literature review. Laros-van Gorkom BA, Falaise C, Astermark J. Eur J Haematol Suppl. 2014 Aug; Review.

Fait à Marseille, le 06/10/2019

ANNEXE
à l'arrêté prévu à l'article R. 1451-1 du code de la santé publique
document-type de la déclaration publique d'intérêts

Je soussigné(e) Dr Céline FALAISE-MAURIN

Reconnais avoir pris connaissance de l'obligation de déclarer tout lien d'intérêts, direct ou par personne interposée, que j'ai ou ai eu au cours des cinq dernières années, avec les entreprises, établissements ou organismes dont les activités, les techniques et les produits entrent dans le champ de compétence, en matière de santé publique et de sécurité sanitaire, de l'organisme/des organismes au sein duquel/desquels j'exerce mes fonctions ou ma mission, ou de l'instance/des instances collégiale(s), commission(s), conseil(s), groupe(s) de travail dont je suis membre ou auprès duquel/desquels je suis invité(e) à apporter mon expertise, ainsi qu'avec les sociétés ou organismes de conseil intervenant dans les mêmes secteurs.

Article L. 1454-2 du code de la santé publique : « Est puni de 30 000 euros d'amende le fait pour les personnes mentionnées au I et II de l'article L. 1451-1 et à l'article L. 1452-3 d'omettre, sciemment, dans les conditions fixées par ce même article, d'établir ou de modifier une déclaration d'intérêts afin d'actualiser les données qui y figurent ou de fournir une information mensongère qui porte atteinte à la sincérité de la déclaration. »

Je renseigne cette déclaration en qualité (plusieurs réponses possibles) :

X d'agent de [nom de l'institution] : (préciser les fonctions occupées) l'Assistance Publique de Marseille (APHM) en tant que Praticien Hospitalier

de membre ou conseil d'une instance collégiale, d'une commission, d'un comité ou d'un groupe de travail au sein de [nom de l'institution] : (préciser l'intitulé)

de personne invitée à apporter mon expertise à [nom de l'institution] : (préciser le thème/intitulé de la mission d'expertise)

autre : (préciser)

J'indique mon numéro RPPS (répertoire partagé des professionnels de santé), si je suis un professionnel de santé : 10004035480

Je m'engage à actualiser ma DPI à chaque modification de mes liens d'intérêts. En l'absence de modification, je suis tenu(e) de vérifier ma DPI au minimum annuellement.

Il m'appartient, à réception soit de l'ordre du jour de chaque réunion pour laquelle je suis sollicité, soit de l'expertise que l'organisme souhaite me confier, de vérifier si l'ensemble de mes liens d'intérêts sont compatibles avec ma présence lors de tout ou partie de cette réunion ou avec ma participation à cette expertise. En cas d'incompatibilité, il m'appartient d'en avertir l'interlocuteur désigné au sein de l'institution et, le cas échéant, le président de séance avant sa tenue. En cas de conflits d'intérêts, ma présence est susceptible d'entacher d'irrégularité les décisions, recommandations, références ou avis subséquents et d'entraîner leur annulation.

Date : 06/10/2019

Les informations recueillies seront informatisées et votre déclaration (à l'exception des mentions non rendues publiques) sera publiée sur le site internet de ****. L'***** est responsable du traitement ayant pour finalité la prévention des conflits d'intérêts en confrontant les liens déclarés aux objectifs de la mission envisagée au sein de l'****.

1. Activité(s) principale(s), rémunérée(s) ou non, exercée(s) actuellement et au cours des 5 dernières années, à temps plein ou à temps partiel

Activité(s) salariée(s)

Employeur(s) principal(aux)	Adresse de l'employeur et lieu d'exercice, si différent	Fonction occupée dans l'organisme	Spécialité ou discipline, le cas échéant	Début (jour(facultatif)/mois/année)	Fin (jour(facultatif)/mois/année)
APHM	CHU TIMONE Bd J. Moulin 13385 MARSEILLE Cedex 05	PH	Pédiatre	2014	

Activité libérale

Activité	Lieu d'exercice	Spécialité ou discipline, le cas échéant	Début (jour(facultatif)/mois/année)	Fin (jour(facultatif)/mois/année)

Autre (activité bénévole, retraité...)

Activité	Lieu d'exercice, le cas échéant	Début (jour(facultatif)/mois/année)	Fin (jour(facultatif)/mois/année)

2. Activité(s) exercée(s) à titre secondaire

2.1. Participation à une instance décisionnelle d'un organisme public ou privé dont l'activité, les techniques ou les produits entrent dans le champ de compétence, en matière de santé publique et de sécurité sanitaire, de l'organisme/des organismes ou de l'instance/des instances collégiale(s), objet(s) de la déclaration

Sont notamment concernés les établissements de santé, les entreprises et les organismes de conseil, les organismes professionnels (sociétés savantes, réseaux de santé, CNPS) et les associations, dont les associations d'usagers du système de santé.

Je n'ai pas de lien d'intérêts à déclarer dans cette rubrique

Actuellement ou au cours des 5 années précédentes :

Organisme (société, établissement, association)	Fonction occupée dans l'organisme	Rémunération	Montant de la rémunération (préciser, le cas échéant, la périodicité)	Début (jour(facultatif)/ mois/année)	Fin (jour(facultatif)/ mois/année)
Société Savante COMETH	Membre du bureau	<input checked="" type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)		2013	2019
		<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			
		<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			

2.2. Activité(s) de consultant, de conseil ou d'expertise exercée(s) auprès d'un organisme public ou privé entrant dans le champ de compétence, en matière de santé publique et de sécurité sanitaire, de l'organisme/des organismes ou de l'instance/des instances collégiale(s), objet(s) de la déclaration

Sont notamment visées par cette rubrique les activités de conseil ou de représentation, la participation à un groupe de travail ou à un conseil scientifique, les activités d'audit ou la rédaction de rapports d'expertise.

Je n'ai pas de lien d'intérêts à déclarer dans cette rubrique

Actuellement et au cours des 5 années précédentes :

Organisme (société, établissement, association)	Mission exercée	Sujet (nom de l'étude, du produit, de la technique ou de l'indication thérapeutique)	Rémunération	Montant de la rémunération (préciser, le cas échéant, la périodicité)	Début (jour(facultatif)/ mois/année)	Fin (jour(facultatif)/ mois/année)
Novonordisk	Enseignement	Hemagora	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> X Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			2019
ROCHE	Groupe de travail	Projet Observatoire des pratiques et perceptions en hémophilie	<input type="checkbox"/> Aucune <input checked="" type="checkbox"/> X Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			2019
OCTAPHARMA	Moderateur	OCTADAY	<input type="checkbox"/> Aucune <input checked="" type="checkbox"/> X Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			2019
BAYER	Groupe de travail	Journée Multidisciplinaire Hémophilie Bayer	<input type="checkbox"/> Aucune <input checked="" type="checkbox"/> X Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			Nov 2018

SOBI	Groupe de travail	Mise en œuvre d'un guide d'entretien à la décision médicale partagée	<input type="checkbox"/> Aucune <input checked="" type="checkbox"/> X Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			Decembre 2018
PFIZER	Groupe de travail	Journée Européene Pfizer	<input type="checkbox"/> Aucune <input checked="" type="checkbox"/> X Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			Juin 2017

2.3. Participation(s) à des travaux scientifiques et études pour des organismes publics ou privés entrant dans le champ de compétence, en matière de santé publique et de sécurité sanitaire, de l'organisme/des organismes ou de l'instance/des instances collégiale(s), objet(s) de la déclaration

2.3.1 Participation à des essais et études

Doivent être mentionnées dans cette rubrique les participations à la réalisation d'essais ou d'études cliniques, non cliniques et précliniques (études méthodologiques, essais analytiques, essais chimiques, pharmaceutiques, biologiques, pharmacologiques ou toxicologiques...), d'études épidémiologiques, d'études médico-économiques et d'études observationnelles sur les pratiques et prescriptions (indiquez le sujet).

La qualité de membre d'un comité de surveillance et de suivi d'une étude clinique doit être déclarée dans cette rubrique.

Sont considérés comme « investigateurs principaux » l'investigateur principal d'une étude monocentrique et le coordonnateur d'une étude multicentrique nationale ou internationale. Cette définition n'inclut pas les investigateurs d'une étude multicentrique qui n'ont pas de rôle de coordination - même s'ils peuvent par ailleurs être dénommés « principaux ». Ils sont désignés ci-après « investigateurs ».

x Je n'ai pas de lien d'intérêts à déclarer dans cette rubrique

Actuellement et au cours des 5 années précédentes :

Organisme promoteur (société, établissement, association)	Organisme(s) financeur(s) (si différent du promoteur et si vous en avez connaissance)	Sujet (nom de l'étude, du produit, de la technique ou de l'indication thérapeutique)	Si essais ou études cliniques ou précliniques, précisez :	Rémunération	Montant de la rémunération (préciser, le cas échéant, la périodicité)	Début (jour(facultatif)/mois/année)	Fin (jour(facultatif)/mois/année)
			<u>Type d'étude :</u> <input type="checkbox"/> Etude monocentrique <input type="checkbox"/> Etude multicentrique <u>Votre rôle :</u> <input type="checkbox"/> Investigateur principal <input type="checkbox"/> Expérimentateur principal <input type="checkbox"/> Investigateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur non principal <input type="checkbox"/> Membre d'un comité de surveillance et de suivi	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			
			<u>Type d'étude :</u> <input type="checkbox"/> Etude monocentrique <input type="checkbox"/> Etude multicentrique <u>Votre rôle :</u> <input type="checkbox"/> Investigateur principal <input type="checkbox"/> Expérimentateur principal <input type="checkbox"/> Investigateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur non principal <input type="checkbox"/> Membre d'un comité de surveillance et de suivi	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			
			<u>Type d'étude :</u> <input type="checkbox"/> Etude monocentrique <input type="checkbox"/> Etude multicentrique <u>Votre rôle :</u> <input type="checkbox"/> Investigateur principal <input type="checkbox"/> Expérimentateur principal <input type="checkbox"/> Investigateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur non principal <input type="checkbox"/> Membre d'un comité de surveillance et de suivi	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			

2.3.2 Autres travaux scientifiques

Je n'ai pas de lien d'intérêts à déclarer dans cette rubrique

Actuellement et au cours des 5 années précédentes :

Organisme (<i>société, établissement, association</i>)	Sujet (nom de l'étude, du produit, de la technique ou de l'indication thérapeutique)	Rémunération	Montant de la rémunération (préciser, le cas échéant, la périodicité)	Début (<i>jour(facultatif) /mois/année</i>)	Fin (<i>jour(facultatif) /mois/année</i>)
		<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			
		<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			
		<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			

2.4. Rédaction d'article(s) et intervention(s) dans des congrès, conférences, colloques, réunions publiques diverses ou formations organisés ou soutenus financièrement par des entreprises ou organismes privés entrant dans le champ de compétence, en matière de santé publique et de sécurité sanitaire, de l'organisme/des organismes ou de l'instance/des instances collégiale(s), objet(s) de la déclaration

La rédaction d'article(s) et les interventions doivent être déclarées lorsqu'elles ont été rémunérées ou ont donné lieu à une prise en charge.

2.4.1 Rédaction d'article(s)

X Je n'ai pas de lien d'intérêts à déclarer dans cette rubrique

Actuellement et cours des 5 années précédentes :

Entreprise ou organisme privé (<i>société, association</i>)	Sujet de l'article	Rémunération	Montant de la rémunération (préciser, le cas échéant, la périodicité)	Début (<i>jour(facultatif)/mois/année</i>)	Fin (<i>jour(facultatif)/mois/année</i>)
		<input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			
		<input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			
		<input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			

2.4.2 Intervention(s)

X Je n'ai pas de lien d'intérêts à déclarer dans cette rubrique

Actuellement et cours des 5 années précédentes :

Entreprise ou organisme privé invitant (<i>société, association</i>)	Lieu et intitulé de la réunion	Sujet de l'intervention, nom du produit visé	Prise en charge des frais	Rémunération	Montant de la rémunération (préciser, le cas échéant, la périodicité)	Début (<i>jour(facultatif)/mois/année</i>)	Fin (<i>jour(facultatif)/mois/année</i>)
			<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			
			<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			
			<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			

2.5. Invention ou détention d'un brevet ou d'un produit, procédé ou toute autre forme de propriété intellectuelle non brevetée en relation avec le champ de compétence, en matière de santé publique et de sécurité sanitaire, de l'organisme/des organismes ou de l'instance/des instances collégiale(s), objet(s) de la déclaration

X Je n'ai pas de lien d'intérêts à déclarer dans cette rubrique

Actuellement et au cours des 5 années précédentes :

Nature de l'activité et nom du brevet, produit...	Structure qui met à disposition le brevet, produit...	Perception intéressement	Rémunération	Montant de la rémunération (préciser, le cas échéant, la périodicité)	Début (jour(facultatif)/mois/année)	Fin (jour(facultatif)/mois/année)
		<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			
		<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			
		<input type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			

4. Participations financières dans le capital d'une société dont l'objet social entre dans le champ de compétence, en matière de santé publique et de sécurité sanitaire, de l'organisme/des organismes ou de l'instance/des instances collégiale(s), objet(s) de la déclaration

Doivent être déclarées dans cette rubrique les participations financières sous forme de valeurs mobilières cotées ou non, qu'il s'agisse d'actions, d'obligations ou d'autres avoirs financiers en fonds propres dans une entreprise ou un secteur concerné, une de ses filiales ou une société dont elle détient une partie du capital dans la limite de votre connaissance immédiate et attendue. Il est demandé d'indiquer le nom de l'établissement, entreprise ou organisme, le type des participations financières ainsi que leur montant en valeur absolue et en pourcentage du capital détenu.

Les fonds d'investissement en produits collectifs de type SICAV ou FCP - dont la personne ne contrôle ni la gestion, ni la composition – sont exclus de la déclaration.

Je n'ai pas de lien d'intérêts à déclarer dans cette rubrique

Actuellement :

Structure concernée	Type d'investissement	Pourcentage de l'investissement dans le capital de la structure et montant détenu

5. Proches parents ayant des activités ou des intérêts financiers dans toute structure dont l'objet social entre dans le champ de compétence, en matière de santé publique et de sécurité sanitaire, de l'organisme/des organismes ou de l'instance/des instances collégiale(s), objet(s) de la déclaration

Les personnes concernées sont :

- vos parents (père et mère)
- vos enfants
- votre conjoint(e), concubin(e) ou pacsé(e) ainsi que les parents (père et mère) et enfants de ce dernier.

Dans cette rubrique, vous devez renseigner, si vous en avez connaissance :

- toute activité (au sens des rubriques 1 à 3 du présent document) exercée ou dirigée actuellement ou au cours des 5 années précédentes par vos proches parents ;
- toute participation financière directe dans le capital d'une société (au sens de la rubrique 4 du présent document) supérieure à un montant de 5 000 euros ou à 5% du capital, détenue par vos proches parents.

Vous devez identifier le tiers concerné par la seule mention de votre lien de parenté.

X Je n'ai pas de lien d'intérêts à déclarer dans cette rubrique

Cochez la(les) case(s), le cas échéant :

	Organismes concernés	Activités Actuellement ou au cours des 5 années précédentes	Actionnariat
			Actuellement Participation financière directe supérieure à un montant de 5 000 euros ou à 5% du capital (Le montant est à indiquer au tableau A)
Proche(s) parent(s) ayant un lien avec les organismes suivants (Le lien de parenté est à indiquer au tableau A)		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
		<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Fonctions et mandats électifs* exercés actuellement

*Entendus comme les mandats relevant des dispositions du code électoral.

Je n'ai pas de fonctions ou mandats électifs à déclarer

Fonction ou mandat électif (préciser la circonscription)	Début (jour(facultatif)/ mois/année)	Fin (jour(facultatif)/ mois/année)

7. Autre lien, dont vous avez connaissance, qui est de nature à faire naître des situations de conflits d'intérêts

Seules doivent être mentionnées les sommes perçues par le déclarant.

Exemple : invitation à un colloque sans intervention avec prise en charge des frais de déplacement/hébergement ou rémunération

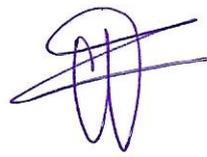
Je n'ai pas de lien d'intérêts à déclarer dans cette rubrique

Élément ou fait concerné	Commentaires	Début (jour(facultatif)/ mois/année)	Fin (jour(facultatif)/ mois/année)

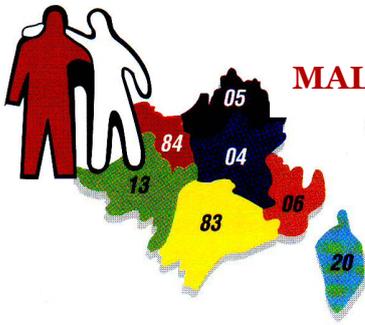
8. Mentions non rendues publiques

Tableau A

Organisme	Lien de parenté	Activités (le cas échéant)			Actionnariat (le cas échéant) - Montant des participations financières détenues par un proche parent si > à 5000 euros ou à 5% du capital
		Fonction et position dans la structure (indiquer, le cas échéant, s'il s'agit d'un poste à responsabilité)	Début (jour(facultatif)/mois/année)	Fin (jour(facultatif)/mois/année)	



Signature non rendue publique



**ASSOCIATION FRANÇAISE DES HEMOPHILES,
MALADES DE WILLEBRAND OU AUTRES TROUBLES DE L'HEMOSTASE**

*Reconnue d'utilité publique par décret du 15 mai 1968
Agréée par le Ministère de la Santé par arrêtés du 18 décembre 2006 et du 29 septembre 2011*

Membre de la Fédération Mondiale de l'Hémophilie

COMITÉ PROVENCE ALPES CÔTE D'AZUR CORSE

Objet : Soutien au projet d'Adaptation du programme d'ETP du CRC Maladies Hémorragiques de l'APHM pour les patients résidant en Corse du CRC-MH de La Timone

L'Association Française des hémophiles, malades de Willebrand ou autres troubles de l'hémostase, Comité PACA CORSE est une association déclarée à la préfecture des Bouches du Rhône le 8 février 1979, qui a pour objet d'informer, aider et représenter les personnes de la Région PACA et de la Corse concernées par l'hémophilie, la maladie de Willebrand ou les autres troubles de l'hémostase.

Parmi nos activités, l'Education Thérapeutique des Patients, réalisée en partenariat avec le CRC-MH de la Timone, est une priorité. Au sein de l'équipe pédagogique, nos patients/parents ressources de l'association jouent un rôle majeur. Formés à l'ETP, ils contribuent à l'amélioration des programmes d'éducation, en facilitant l'expression des patients et en favorisant la compréhension du discours des soignants par l'utilisation de techniques pédagogiques adaptées.

L'intervention de l'association sur le territoire de la Corse est aujourd'hui limitée notamment par l'éloignement, induisant des contraintes en termes de disponibilités des bénévoles et de coûts des déplacements. En 2010, le comité a néanmoins pu organiser une sensibilisation à l'ETP, dans le cadre d'un déplacement de ses adhérents et de l'équipe soignante de la Timone en Corse, pour la commémoration de la Journée Mondiale de l'Hémophilie. Ses contacts ont pu être noués avec les patients et les soignants insulaires.

Afin d'approfondir ces liens et de mettre en œuvre des nouvelles actions d'ETP pour les patients résidant en Corse, il est indispensable de travailler à la formation de nouveaux patients/parents ressources et de définir des modes de formation des patients pouvant s'appuyer sur les moyens de communication modernes, pouvant contribuer à lever les barrières physiques.

Dans cet objectif, le projet d'Adaptation du programme d'ETP du CRC Maladies Hémorragiques de l'APHM pour les patients résidant en Corse, présenté par le CRC-MH de la Timone en réponse à l'AAP DGOS ETP du 20 août 2019, constitue une véritable opportunité, auquel le comité PACA-CORSE apporte tout son soutien.

Fait à Marseille le 8 octobre 2019,

Le Président, Jean-Christophe Bosq