

Lettre d'intention du centre constitutif du CRMW pour création d'un programme d'e-ETP adressé aux patients atteints d'une maladie de Willebrand

1. Présentation de la pathologie

La maladie de Willebrand est une affection hémorragique constitutionnelle et héréditaire de l'hémostase. Elle est due à une anomalie génétique autosomique touchant donc indifféremment les hommes et les femmes dès la naissance. La nature du déficit est soit quantitatif (partiel pour le type 1 et total pour le type 3) soit qualitatif pour le type 2 regroupant plusieurs sous-groupes (2A, 2B, 2M et 2N). La prévalence de cette pathologie est estimée à 1-5/10000 et en fait la pathologie hémorragique la plus fréquente. La maladie se traduit par des manifestations hémorragiques de gravité variable, spontanées ou secondaires à une procédure invasive, apparaissant d'autant plus tôt dans la vie que le déficit est profond. Elles sont surtout caractérisées par des hémorragies cutanéomuqueuses (épistaxis, ménorragies...), mais des hématomes et hémarthroses peuvent survenir dans les formes les plus graves.

2. Objectifs pédagogiques

Le programme a pour objectifs généraux :

- Eviter les retards de prise en charge pouvant être préjudiciables à la santé,
- Préserver le capital en santé notamment articulaire des personnes atteintes d'une maladie de Willebrand,
- Limiter leur recours au système de santé,
- Rendre autonomes les personnes dans l'auto-traitement (auto-injection de concentrés de facteur Willebrand, utilisation de la desmopressine par spray nasal, utilisation de l'acide tranexamique)
- Améliorer la qualité de vie des personnes concernées.

Sous réserve du recueil et de l'analyse des besoins éducatifs de la population concernée (cf. chapitre 7), le programme devrait donc aider les personnes à acquérir ou maintenir des compétences d'auto soins et psychosociales telles que (non exhaustif) :

- Comprendre/expliquer la maladie de Willebrand et ses répercussions sur la vie quotidienne,
- Comprendre/expliquer les thérapeutiques proposées et leur bonne utilisation,
- Identifier les ressources en santé et du suivi de la maladie de Willebrand,
- Identifier et mettre en pratique l'attitude à adopter en cas d'accident hémorragique (épistaxis, gingivorragies, ménorragies, ecchymoses, hématomes, hémarthrose...), face à un geste invasif (stomatologie...) ou en prévision d'une procédure chirurgicale,
- Identifier l'intérêt des activités physiques adaptées à la personne,
- Gérer son stress en cas d'accident hémorragique,
- Communiquer efficacement auprès d'un soignant non spécialisé comme patient atteint d'une maladie de Willebrand
-

3. Public cible

La participation à ce programme d'e-ETP sera proposée à toutes les personnes consultant le CRC-MHC dans le cadre d'une maladie de Willebrand quelle qu'en soit la sévérité. Dans les formes les plus sévères de maladie de Willebrand, le phénotype hémorragique est souvent plus grave que dans les formes modérées ou mineures. Cet état de fait amène les personnes atteintes des formes sévères à s'investir davantage dans un programme d'éducation thérapeutique. Néanmoins, même dans une forme mineure de maladie de Willebrand, l'ETP revêt un caractère fondamental afin d'acquérir un niveau de connaissance minimal susceptible d'assurer la sécurité du patient et de préserver sa santé. Pour exemple, il n'est pas rare qu'un patient oublie d'informer un médecin de sa pathologie avant la réalisation d'un geste invasif et subisse une hémorragie nécessitant une prise en charge en urgence du saignement. De ce fait, toute personne atteinte d'une maladie de Willebrand et quelle qu'en soit la sévérité doit pouvoir bénéficier d'un programme d'ETP adapté à ses propres besoins. Les aidants sont également concernés notamment les parents des jeunes enfants dans l'incapacité de prendre en main leur santé. Ceci est vrai sur le territoire régional mais aussi national. Une attention particulière sera portée aux personnes dont le diagnostic est posé en dehors de toute notion familiale de maladie de Willebrand afin qu'elles ne banalisent ni ne dramatisent la pathologie.

La plateforme d'e-ETP aura une vocation nationale et sera proposée aux CRC-MHC des différentes régions de France. Chaque CRC-MHC participant désignera un coordinateur du programme d'e-ETP qui sera le référent local auprès des différents intervenants régionaux formés à l'ETP. Les ateliers présentiels seront organisés au niveau régional par l'équipe identifiée par le CRC-MHC dans sa zone géographique. Les ateliers organisés répondront aux besoins identifiés sur le territoire du CRC-MHC en fonction des patients inclus dans le programme localement.

4. Présentation de l'équipe conceptrice

La nature du projet impose la création d'un groupe de travail interdisciplinaire (médecins, infirmiers, gynécologues, kinésithérapeutes, professeur en APA, stomatologues, patients parents ressources...) et multicentrique (sites constitutifs du CRMW au minimum). L'Association Française des Hémophiles sera associée à ce groupe de travail afin de participer à la création du contenu du programme ainsi qu'à son évaluation.

A ce jour :

- Dr Annie BOREL-DERLON, MCU-PH, médecin coordonnateur du centre constitutif du CRMW / CRC-MHC de Caen, titulaire d'un DU d'ETP, 40% CRMW, 30% CRC-MHC, 30% ETP
- Pr Yohann REPESSE, PU-PH, formation à l'entretien motivationnel
- Dr Philippe GAUTIER, PH, titulaire d'une formation de 42h en ETP, 40% CRMW 50% CRC-MHC, 10% ETP
- Mr Nicolas GUERIN, infirmier coordinateur du CRC-MHC de Caen, titulaire d'un DU d'ETP, 40% CRMW, 40% CRC-MHC, 20% ETP
- Mme Oriane THUARD, professeure en Activité Physique Adaptée, titulaire d'un DU d'ETP, 20% CRMW, 20% CRC-MHC, 20% ETP
- Mr Marc JOURDAIN, patient ressource, titulaire d'une formation de 42h en ETP
- Mme Véronique HASENFRATZ, parent ressource, titulaire d'une formation de 42h en ETP

5. Plan de formation à l'ETP des professionnels

Pour les personnels hospitaliers, une formation institutionnelle de 42h sera réclamée pour les personnes non préalablement formées. Celle-ci sera dispensée par l'institution de rattachement du soignant ou par toute autre entité réalisant ses formations si celle-ci n'est pas proposée en interne. Une personne de chaque site devra réaliser une formation à la coordination d'un programme d'ETP.

Pour les patients parents ressources participants issus d'associations, la formation de 42h en ETP devra être validée.

Les soignants formés à l'ETP auront la charge du Bilan Educatif Partagé (Coordinateur local, médecin, infirmier). Ils seront de plus chargés de répondre à une « demande de contact » formulée par le patient durant le programme d'E-ETP. La réponse aux « demandes de contact » qui a valeur de tutorat pédagogique se fera par téléphone, téléconsultation ou mail selon les possibilités du soignant et le moyen de communication qu'il jugera opportun. Les ateliers présentiels seront animés par les soignants formés en ETP en binôme avec les patients/parents ressources et en associant en fonction du contenu de l'atelier d'autres professionnels (kinésithérapeute, psychologue, professeur en APA ...)

6. Description des modalités d'information des médecins et professionnels du territoire de vie des patients, sur les ressources d'ETP mises en place

Création de posters à afficher dans les locaux du CRC-MHC (salle d'attente, salle de consultation, pharmacie hospitalière) et de flyers à distribuer aux patients lors des consultations.

Information donnée sur le site de la filière MHEMO sur le site de l'AFH, sur la page internet du CRC-MHC. Cette information pourra être également transmise via le site Orphanet.

7. Présentation de la méthodologie du projet pour élaborer le référencement des compétences à acquérir

Besoins éducatifs au niveau de la population

Le groupe de travail interdisciplinaire, multicentrique associant l'association de patients sera chargé d'effectuer un recueil exhaustif de toutes les compétences que les personnes concernées par une maladie de Willebrand peuvent avoir à acquérir quelle que soit la sévérité de la maladie. Certaines compétences sont communes à tous les degrés de sévérité ou au sexe du patient (identifier les ressources médicales, comprendre les traitements, identifier les situations à risque...). D'autres par contre sont spécifiques aux formes sévères (auto-traitement, hémarthroses...) ou au sexe (vie gynécologique des femmes atteintes de maladie de Willebrand). Devant la difficulté à sensibiliser les patients atteints de formes modérées et mineures à l'intérêt de l'ETP, leur maladie étant souvent silencieuse, notamment pour les hommes, la mise en place d'un programme par e-learning apparaît particulièrement opportune. Ceci permet en effet de limiter les contraintes liées aux multiples déplacements pour participer aux ateliers notamment en province où le centre est souvent éloigné du domicile des patients. Par ailleurs, une étude réalisée en 2012 par G. Mulders¹ et al montre l'amélioration significative non seulement des connaissances théoriques mais également des

¹ Mulders G et al. E-learning improves knowledge and practical skills in haemophilia patients on home treatment: a randomized controlled trial. *Haemophilia* 2012; 18(5): 693-8.

habiletés pratiques dans un groupe de patients hémophiles pratiquant l'auto-traitement un mois après un programme de e-learning comparativement à un groupe n'ayant pas bénéficié de ce programme.

Les compétences identifiées seront réparties en 3 groupes : savoir, savoir-faire et savoir-être. Au sein de chaque groupe, les compétences seront réunies par thèmes qui constitueront les modules de la plateforme d'e-ETP.

Besoins éducatifs individuels et actions éducatives qui en découleront

A l'entrée dans le programme, le patient ou ses aidants bénéficieront d'un Bilan Educatif Partagé en présentiel au cours duquel seront dégagés des priorités d'apprentissage en fonction des besoins identifiés. Un code d'accès à la plateforme d'e-ETP sera alors remis au patient par l'équipe soignante. Ce code déblocuera uniquement les modules répondant aux besoins identifiés pour le patient. Celui-ci pourra se connecter de son domicile au moment qu'il juge opportun afin de parcourir les modules débloqués. Lorsque le patient se sentira prêt, il pourra remplir une fiche d'évaluation lui permettant de valider le module et les compétences associées.

Lorsque tous les modules débloqués sont validés, une consultation soit en présentiel soit à distance (téléconsultation) est programmée pour faire le point avec le soignant sur d'éventuels questionnements et refaire un BEP qui aboutira soit à une fin de programme soit au déblocage de nouveaux modules pour aller plus loin. En effet, ce programme e-ETP se veut personnalisable et évolutif en fonction des besoins des patients et de leur entourage. La validation d'un module générera la possibilité d'imprimer une fiche synthétique auprès de laquelle le patient pourra se référer en cas de besoin.

Si les compétences abordées pendant le e-learning sont non acquises ou partiellement acquises, des ateliers présentiels au sein du CRC-MHC seront proposés.

Par ailleurs, parallèlement à cet ETP à distance, des séances individuelles ou collectives seront organisées au sein du CRC-MHC pour répondre aux compétences spécifiques ne pouvant pas être intégrées à la plateforme d'e-ETP comme par exemple l'apprentissage de l'auto-traitement pour les formes sévères. Ces ateliers seront également l'occasion d'interactions entre soignants et soignés et d'échanges entre pairs (par exemple, ateliers sur la vie gynécologique des femmes atteintes de maladies de Willebrand ou encore pratique d'activité physique adaptée).

Cette expérience de plateforme de e-learning adaptée à la maladie de Willebrand pourra être élargie ultérieurement à d'autres maladies rares telles que l'hémophilie et les pathologies plaquettaires...).

8. Modalités de coordination et d'information entre les intervenants au sein du projet

Les différents intervenants (soignants, associatifs et patients parents ressources) se rencontreront lors de staffs semestriels afin de faire le point sur l'organisation d'ateliers présentiels collectifs ou individuels, en lien avec l'évolution des personnes inscrites dans le programme.

Dossier médical, dossier informatique partagé entre les intervenants médicaux et paramédicaux.

Le coordinateur du programme informera les soignants impliqués dans la prise en charge du patient sur la validation des différents modules. Cette information sera également transmise au médecin traitant et infirmiers libéraux prenant en charge la personne.

Des informations pourront être délivrées à la demande des familles aux médecins scolaires et aux équipes pédagogiques.

Par ailleurs, une réunion téléphonique annuelle sera proposée aux coordinateurs régionaux de la plateforme d'e-ETP.

9. Les processus, les modalités, les outils, les critères et les indicateurs de l'évaluation annuelle
--

L'évaluation annuelle, réalisée à la date anniversaire de la mise en place du programme, sera basée sur les critères suivants :

Statistiques :

- Nombre de personnes ayant intégré le programme,
- Pourcentage de personnes intégrant le programme par rapport aux propositions faites,
- Pourcentage de personnes ayant validé la totalité des modules débloqués dans l'année suivant l'intégration du programme,
- Pourcentage de personnes arrêtant le programme,
- Pourcentage de patients pour lesquels un autre BEP est réalisé avec déblocage de nouveaux modules,
- Nombre de patients ayant complété le programme,
- Nombre de patients participants à des ateliers en présentiel sur l'année.

Satisfaction des patients/aidants (parents en particulier) :

Un questionnaire sera proposé afin de recueillir l'avis des personnes sur le contenu du programme (partie e-learning, partie présentiel), son intérêt, l'interactivité avec les équipes soignantes et le temps nécessaire à la réalisation des différents modules.

Un questionnaire de satisfaction sera proposé aux personnes participant aux ateliers collectifs.

Evaluation des évènements de vie des patients :

Au cours des consultations de suivi ou d'entretiens téléphoniques, une évaluation sera réalisée afin d'analyser l'adéquation entre les réponses apportées en autonomie à une problématique hémorragique ou de savoir-être avec la maladie par rapport à la réponse attendue. Cette évaluation tiendra compte des modules validés par la personne.

Satisfaction des intervenants régionaux :

Un questionnaire sera proposé aux intervenants afin de définir les points forts et les points faibles du programme afin d'envisager des axes d'amélioration.

Satisfaction des coordinateurs régionaux de la plateforme d'e-ETP :

Un questionnaire sera proposé aux coordinateurs régionaux de la plateforme d'e-ETP afin de définir les points forts et les points faibles du programme afin d'envisager des axes d'amélioration. Cette évaluation permettra une analyse du contenu, de la forme et de l'ergonomie de la plateforme afin d'en améliorer le cas échéant la qualité.

ANNEXE 1

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

Thème du Programme d'ETP (indiquez le cas échéant s'il s'agit d'une actualisation d'un programme ETP existant) :

Construction d'un programme e-ETP spécifique aux personnes concernées par la maladie de Willebrand (patients et/ou aidants) sous forme d'une plate-forme pédagogique.

- Création d'une plateforme de e-learning adaptée à l'Education Thérapeutique (ETP) afin de favoriser l'accès à l'ETP à toutes personnes atteintes d'une maladie de Willebrand en limitant les ateliers présentiels qui peuvent être chronophages pour les patients notamment du fait de la distance entre le CRC-MHC et leur lieu de vie,
- Utilisation de moyens variés d'e-ETP tels que téléconsultation et plateforme de e-learning,
- Proposition en complément de la plate-forme d'ateliers présentiels collectifs/individuels et ciblés afin de favoriser d'une part l'acquisition de compétences non abordées dans les modules e-learning ou bien non acquises/partiellement acquises lors du suivi du e-learning, et d'autre part l'interaction soignant-soigné et les échanges entre pairs,
- Personnalisation de l'accès au programme afin de proposer des apprentissages au plus proche des besoins des patients et des aidants.

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

Calendrier prévisionnel :

1^{er} semestre 2020 :

- Création d'un groupe interdisciplinaire pour effectuer un recueil exhaustif des compétences
- Recueil exhaustif de toutes les compétences que les personnes concernées par une maladie de Willebrand peuvent avoir à acquérir quelle que soit la sévérité de la maladie

2^{ème} semestre 2020 et 1^{er} semestre 2021 :

- Création du contenu de la plateforme de e-learning
- Création des fiches d'évaluation
- Création des fiches synthétiques de chaque module

2^{ème} semestre 2021 :

- Mise en ligne de la plateforme de e-learning
- Déploiement sur le territoire national.

Date de début du projet : **01/01/2020**

Centre de référence (CRMR) promoteur du programme ETP maladies rares : **CRMW – site constitutif de Caen**

Responsable médical du CRMR : Dr A. BOREL DERLON – MCU PH – borelderlon-a@chu-caen.fr

Si différent, nom du porteur du projet ETP maladies rares rattaché au CRMR

Etablissement de santé de rattachement du CRMR promoteur : **CHU de Caen**

Directeur d'établissement : **VARNIER Frédéric** – varnier-f@chu-caen.fr

Filière de santé maladies rares de rattachement : **MHEMO**

Nombre de programmes d'ETP validés maladies rares de la Filière de santé de rattachement : **26**

Centres de référence associés (si nécessaire) :

Coordonnateur associé du programme ETP : **GUERIN Nicolas**, infirmier, guerin-n@chu-caen.fr

Date : **24/09/2019**

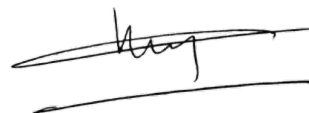
Signature responsable du CRMR promoteur :


Dr Annie BOREL-DERLON
MCU-PH - 10902103553
CHU CAEN Niveau 3 Labo Hématologie
Coordonnateur CRTH/CRMW et UTETP

Signature du Directeur de l'établissement de santé auquel le CRMR promoteur est rattaché :


CHU CAEN
Direction Générale

Signature du coordonnateur de la filière de Santé Maladies Rares :

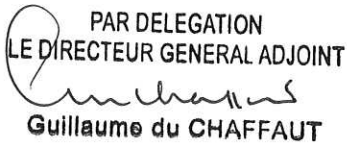


Pr Claude Négrier

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

PARIS Annie, épouse BOREL-DERLON

L'Ornet

5 rue André Pierre Marie 14121 –SALLENELLES

Mariée, 3 enfants

Numéro d'inscription au conseil de l'ordre : 14/01649

RPPS : 10002103553

Laboratoire Central d'Hématologie-Hémostase

Centre Hospitalier Universitaire

Avenue de la Côte de Nacre

14033 - CAEN Cedex

Téléphone : 02-31-06-45-65

Fax : 02-31-06-45-66

Courriel : borelderlon-a@chu-caen.fr

UMR-S U1237 "Physiopathology and Imaging of Neurological Disorders" PhIND
équipe Denis Vivien "tPA and neurovascular disorders"

Cyceron - Boulevard Henri Becquerel, 14000 Caen

Coordonnateur du CRC MHR Basse Normandie au CHU de Caen, site constitutif
Du centre de référence sur la maladie de Willebrand (CRMW)

Responsable médicale de l'unité transversale d'Education Thérapeutique du Patient
Au chu de Caen

Présidente du Conseil Scientifique de l'AFH

Participation aux programmes de « *twinning* » de la Fédération mondiale de l'hémophilie
Et jumelage entre les CRTH de Caen et ceux de Casablanca et Rabat (MAROC)

Annie Borel Derlon MD PHD

Le 10/10/2019

TITRES ET FONCTIONS UNIVERSITAIRES

I – DIPLOMES UNIVERSITAIRES

Thèse de Doctorat en médecine

Université Paris 7

Certificat d'Etudes Spéciales en Hématologie

Université Paris 6

Diplôme d'Etude Approfondie de Biologie Cellulaire et Moléculaire du Vaisseau. Hémostase et Coagulation. Université Paris 7.

Directeur de recherche : Professeur D. MEYER-U. 143

« Apports dans la compréhension et l'interaction du facteur von Willebrand et des plaquettes : Effets du plasma dans la maladie de Willebrand de type 2B avec thrombopénie. »

Doctorat d'état ; biologie cellulaire et moléculaire du vaisseau, hémostase-coagulation.

Université Paris 7, Directeur de thèse, Pr Dominique Meyer

« Caractérisation fonctionnelle et structurale du facteur Willebrand dans différents variants de maladie de Willebrand : Evaluation de la liaison du facteur Willebrand au collagène, par une méthode Elisa originale. Application à différents variants. »

Diplôme d'habilitation à diriger des recherches (HDR), 1994

2015 Obtention DU d'éducation thérapeutique,

« Programmes d'ETP, adaptés à l'hémophilie et la Maladie de Willebrand, labellisés par l'ARS

II – TITRE UNIVERSITAIRE

Maitre de Conférence des Universités – Praticien Hospitalier (depuis 1991)

UFR de médecine de Caen. HDR 1995, avancement à la "hors classe" des MCU-PH (2008)

TITRES ET FONCTIONS HOSPITALIERES

I – TITRES HOSPITALIERS

- **Responsable du pôle fonctionnel d'activité hémostase au sein du laboratoire central d'hématologie**
Service du Professeur X. TROUSSARD – CHRU de Caen
- **Médecin responsable et coordonnateur du centre de traitement des hémophiles et de la maladie de Willebrand et des déficits rares de l'hémostase en Basse-Normandie**
- **Ce centre est site constitutif du centre de référence pour la maladie de Willebrand (renouvellement PNMR3)**
- **et CRC MHR hémophilie et def rares de l'hémostase II – ACTIVITES HOSPITALIERES**
- **Centre Régional de Traitement de L'hémophilie et des Maladies Hémorragiques**
 - mis en place depuis 1994, prise en charge des patients hospitalisés
 - consultations pluridisciplinaires, hospitalisation de jour, **stages d'éducation thérapeutique**
- **Laboratoire d'hémostase du CHU**
 - diagnostic et surveillance thérapeutique des maladies hémorragiques et des déficits rares de l'hémostase et des thrombophilies
 - mise en place d'un réseau régional pour le diagnostic et le traitement des maladies de l'hémostase centralisé sur notre laboratoire au CHU.
 - habilitation pour le diagnostic génétique des maladies de l'hémostase (A Borel Derlon et Y Repesse)
- **Coordonnateur médical de l'unité transversale d'éducation thérapeutique, CHU de Caen**

TRAVAUX DE RECHERCHE DEVELOPPES ACTUELLEMENT

- 1) Coordination nationale d'une étude de qualité de vie et pharmaco économie dans la maladie de Willebrand et s'appuyant sur la cohorte CRMW
- 2) Etude de tolérance et efficacité pour le traitement chirurgical et à la demande du facteur Willebrand recombinant dans tous les types de maladie de Willebrand, (coordination nationale)
Identification et Caractérisation de la réponse allo immune anti facteur Willebrand
- 3) Identification des mutations des F VIII et implication de ces mutations pour le risque du développement des inhibiteurs et les chances de succès des protocoles de tolérance immune.
- 4) Place du facteur Willebrand et de la liaison F VIII-vWF dans la modulation de la réponse immune au F VIII.
Y. REPESSE en collaboration avec U-681, Institut des Cordeliers – S. LACROIX DESMAZES
- 5) Caractérisation du couple Facteur Willebrand et cleaving protéase en pathologie vasculaire cérébrale et dans certains variants de maladie de Willebrand tels que le type 2B en collaboration avec Denis Vivien CYCERON

COLLABORATIONS ET RESEAUX

Appartenance à de nombreux réseaux et groupe de travail pour la maladie de Willebrand et l'hémophilie et pour les maladies thrombotiques :

- Réseau France Coag (RFC) : inclusion des patients hémophiles ou atteints de déficits rares de la coagulation ou de maladie de Willebrand (*à ce jour >530 patients inclus à Caen*)
- Etude micro-angiopathies thrombotiques et protéase du facteur Willebrand. (A. Veyradier. INSERM U 143 et Paul Coppo).
- Etude Equofix : Etude médico-Economique et de qualité de vie du traitement de l'hémophilie B
- Coordonnateur et / ou investigateur de nombreuses études de recherche clinique et PHRC
 - o Etude Wishqol
 - o développement des nouveaux facteurs anti hémophiliques à demi vie longue
 - o groupe de travail The 3P : « Education thérapeutique et hémophilie et Maladie de Willebrand », groupe multidisciplinaire AFH – soignants et laboratoire de la santé – Bobigny
 - o Maladie de Willebrand acquise :
 - PHRC PHAM – AVWD et assistance circulatoire
 - Maladie de Willebrand acquise et syndromes lymphoprolifératifs
 - o Hémophilie en mouvement
 - o Etude OBSITI (Inhibiteurs du FVIII)
 - o Etude des T régulateurs dans la réponse immune anti FVIII.

PRINCIPALES PUBLICATIONS SCIENTIFIQUES

1 : Role of factorVIII-binding capacity of endogenous von Willebrand factor in the development of factor VIII inhibitors in patients with severe hemophilia A.

Repešé Y, Costa C, Palla R, Moshai EF, **Borel-Derlon A**, D'Oiron R, Rothschild C, El-Beshlawy A, Elalfy M, Ramanan V, Eshghi P, Oldenburg J, Pavlova A, Rosendaal FR, Peyvandi F, Kaveri SV, Lacroix-Desmazes S.

Haematologica. 2019

Aug;104(8):e369-e372. doi: 10.3324/haematol.2018.212001. Epub 2019 Jan 31. PubMed

PMID: 30705098; PubMed Central PMCID: PMC6669172.

2 : Determinants of adherence and consequences of the transition from adolescence to adulthood among young people with severe haemophilia (TRANSHMO): study protocol for a multicentric French national observational cross-sectional study.

Resseguier N, Rosso-Delsemme N, Beltran Anzola A, Baumstarck K, Milien V, Ardillon L, Bayart S, Berger C, Bertrand MA, Biron-Andreani C, **Borel-Derlon A**, Castet S, Chamouni P, Claeysens Donadel S, De Raucourt E, Desprez D, Falaise C, Frotscher B, Gay V, Goudemand J, Gruel Y, Guillet B, Harroche A, Hassoun A, Huguenin Y, Lambert T, Lebreton A, Lienhart A, Martin M, Meunier S, Monpoux F, Mourey G, Negrier C, Nguyen P, Nyombe P, Oudot C, Pan-Petes B, Polack B, Rafowicz A, Rauch A, Rivaud D, Schneider P, Spiegel A, Stoven C, Tardy B, Trossaert M, Valentin JB, Vanderbecken S, Volot F, Voyer-Ebrard A, Wibaut B, Leroy T, Sannie T, Chambost H, Auquier P

BMJ Open. 2018 Jul 25;8(7):e022409. doi: 10.1136/bmjopen-2018-022409. PubMed PMID: 30049701; PubMed Central PMCID: PMC6067371.

3 : Point of Care Tests VerifyNow P2Y12 and INNOVANCEPFA P2Y Compared to Light Transmittance Aggregometry After Fibrinolysis

Roule V, Ardouin P, Repešé Y, Le Querrec A, Blanchart K, Lemaitre A, Sabatier R, **Borel-Derlon A**, Beygui F.

Clin Appl Thromb Hemost. 2018 Oct;24(7):1109-1116. doi: 10.1177/1076029618772354. Epub

2018 May 2. PubMed PMID: 29719963; PubMed Central PMCID: PMC6714754.

4 : Godier A, Fontana P, Motte S, Steib A, Bonhomme F, Schlumberger S, Lecompte T, Rosencher N, Susen S, Vincentelli A, Gruel Y, Albaladejo P, Collet JP; French

Working Group on perioperative hemostasis (GIHP). Management of antiplatelet therapy in patients undergoing elective invasive procedures: Proposals from the French Working Group on perioperative hemostasis (GIHP) and the French Study Group on thrombosis and hemostasis (GFHT). In collaboration with the French Society for Anesthesia and Intensive Care (SFAR). Arch Cardiovasc Dis. 2018

Mar;111(3):210-223. doi: 10.1016/j.acvd.2017.12.004. Epub 2018 Feb 3. Review.

PubMed PMID: 29402671.

5 : Godier A, Fontana P, Motte S, Steib A, Bonhomme F, Schlumberger S, Lecompte T, Rosencher N, Susen S, Vincentelli A, Gruel Y, Albaladejo P, Collet JP; members of the French Working Group on perioperative haemostasis (GIHP). Management of antiplatelet therapy in patients undergoing elective invasive procedures.

Proposals from the French Working Group on perioperative haemostasis (GIHP) and the French Study Group on thrombosis and haemostasis (GFHT). In collaboration with the French Society for Anaesthesia and Intensive Care Medicine (SFAR).

Anaesth Crit Care Pain Med. 2018 Aug;37(4):379-389. doi:

10.1016/j.accpm.2017.12.012. Epub 2018 Jan 5. Review. PubMed PMID: 29309950.

6 : Postauthorizationsafety study of Clottafact®, a triply secured fibrinogen concentrate in acquired fibrinogen deficiency: a prospective observational study.

Négrier C, Ducloy-Bouthors AS, Piriou V, De Maistre E, Stieltjes N, **Borel-Derlon A**, Colson P, Picard J, Lambert T, Claeysens S, Boileau S, Bertrand A, André MH, Fourrier F, Ozier Y, Sié P, Gruel Y, Tellier Z.
Vox Sang. 2018Feb;113(2):120-127. doi: 10.1111/vox.12624. Epub 2017 Dec 13. PubMed PMID: 29238971.

7 : Immunogenicity, efficacy and safety of Nuwiq® (human-cl rhFVIII) in previously untreated patients with Severe haemophilia A-Interim results from the NuProtect Study Liesner RJ, Abashidze M, Aleinikova O, Altisent C, Belletrutti MJ, **Borel-Derlon A**, Carcao M, Chambost H, Chan AKC, Dubey L, Ducore J, Fouzia NA, Gattens M, Gruel Y, Guillet B, Kavardakova N, El Khorassani M, Klukowska A, Lambert T, Lohade S, Sigaud M, Turea V, Wu JKM, Vdovin V, Pavlova A, Jansen M, Belyanskaya L, Walter O, Knaub S, Neufeld EJ
Haemophilia. 2018Mar;24(2):211-220. doi: 10.1111/hae.13320. Epub 2017 Aug 16. PubMed PMID: 28815880.

8 : A national French noninterventional study to assess the long-term safety and efficacy of reformulated nonacog alfa. Lambert T, Rothschild C, Volot F, **Borel-Derlon A**, Trossaert M, Claeysens-Donadel S, Attal S.
Transfusion. 2017 Apr;57(4):1066-1071. doi: 10.1111/trf.13988. Epub 2017 Mar 24.
PubMed PMID: 28337764.

9 : ORTHem 15-25 Study Group. Choice of factor VIII/IX regimen in adolescents and young adults with severe or oderately severe haemophilia. A French national observational study (ORTHem 15-25).
Meunier S, d'oiron R, Chambost H, Dolimier E, Guillet B;
Thromb Res. 2017 Mar;151:17-22. doi:10.1016/j.thromres.2016.12.023. Epub 2016 Dec 28. PubMed PMID: 28088606.

10 : F376A/M388A-solulin, a new promising antifibrinolytic for severe haemophilia A.
Parcq J, Petersen KU, **Borel-Derlon A**, Gautier P, Ebel M, Vivien D, Repessé Y.
Haemophilia. 2017 Mar;23(2):319-325. doi: 10.1111/hae.13126. Epub 2016 Dec 8.
PubMed PMID: 27928886.

11 : Influence of factor VIII level and its inhibitor titer on the therapeutic response to corticosteroids alone in themanagement of acquired hemophilia: A retrospective single-center study.
Vautier M, de Boysson H, Creveuil C, Repesse Y, **Borel-Derlon A**, Troussard X, Damaj GL, Bienvenu B, Gautier P, Aouba A
Medicine (Baltimore). 2016 Nov;95(48):e5232. PubMed PMID: 27902587; PubMed Central PMCID:PMC5134779.

12 : A Laboratory Phenotype/Genotype Correlation of 1167 FrenchPatients From 670 Families With von Willebrand Disease: A New EpidemiologicPicture.
Veyradier A, Boisseau P, Fressinaud E, Caron C, Ternisien C, Giraud M, Zawadzki C, Trossaert M, Itzhar-Baikian N, Dreyfus M, d'Oiron R, **Borel-Derlon A**, Susen S, Bezieau S, Denis CV, Goudemand J;
French Reference Center for von Willebrand disease. Medicine (Baltimore). 2016 Mar;95(11):e3038.
doi:10.1097/MD.0000000000003038. PubMed PMID: 26986123; PubMed Central PMCID:PMC4839904.

13: A novel ELISA-based diagnosis of acquired von Willebrand disease with increased VWF Proteolysis
Rauch A, Caron C, Vincent F, Jeanpierre E, Ternisien C, Boisseau P, Zawadzki C, Fressinaud E, **Borel-Derlon A**, Ermoire S, Paris C, Lavenu-Bombled C, Veyradier A, Ung A, Vincentelli A, van Belle E, Lenting PJ, Goudemand J, Susen S.
Thromb Haemost. 2016 May 2;115(5):950-9. doi: 10.1160/TH15-08-0638.
Epub 2016 Jan 21. PubMed PMID: 26791163.

14 : Achievements, challenges and unmet needs for haemophilia patients with inhibitors
Dargaud Y, Pavlova A, Lacroix-Desmazes S, Fischer K, Soucie M, Claeysens S, Scott DW, d'Oiron R, Lavigne-Lissalde G, Kenet G, Escuriola Ettingshausen C, **Borel-Derlon A**, Lambert T, Pasta G, Négrier C.
Report from a symposium in Paris,France on 20 November 2014.
Haemophilia. 2016 Jan;22 Suppl 1:1-24. doi:10.1111/hae.12860. PubMed PMID: 26728503; PubMed Central PMCID: PMC4989271.

15: Guay J, Faraoni D, Bonhomme F, **Borel Derlon A**, Lasne D.
Ability of hemostatic assessment to detect bleeding disorders and to predict abnormal surgical blood loss in children: a systematic review and meta-analysis.
Paediatr Anaesth. 2015
Dec;25(12):1216-26. doi: 10.1111/pan.12723. Epub 2015 Oct 15. PubMed PMID:26467201.

16: Faraoni D, Levy JH, Albaladejo P, Samama CM;
Groupe d'Intérêt en Hémostase Périopératoire. Updates in the perioperative and emergency management of non-vitamin K antagonist oral anticoagulants.
Crit Care. 2015 Apr 29;19:203. doi:10.1186/s13054-015-0930-9. PubMed PMID: 25925382; PubMed Central PMCID: PMC4414429.

- 17 : Endovascular abdominal aortic aneurysm repair in a mild haemophilia A patient: a case report.
Gautier P, Repesse Y, Joguet E, Troussard X, **Borel-Derlon A**, Berger L.
Haemophilia. 2015 May;21(3):e232-5. doi: 10.1111/hae.12640. Epub
2015 Feb 16. PubMed PMID: 25684019.
- 18 : EQOFIX: a combined economic and quality-of-life study of hemophilia B treatments in France
Polack B, Calvez T, Chambost H, Rothschild C, Goudemand J, Claeysens S, **Borel-Derlon A**, Bardoulat I, Maurel F,
Woronoff-Lemsi MC; EQOFIX Study Group.
Transfusion. 2015 Jul;55(7):1787-97. doi: 10.1111/trf.13016. Epub 2015
Feb 5. PubMed PMID: 25652955.
- 19 : FEIBA in the treatment of acquired haemophilia A: results from the prospective multicentre French 'FEIBA dans
l'hémophilie A acquise' (FEIBHAC)registry
Borg JY, Négrier C, Durieu I, Dolimier E, Masquelier AM, Lévesque H; FEIBHAC Study Group.
Haemophilia. 2015 May;21(3):330-7. doi: 10.1111/hae.12574. Epub 2014
Oct 31. PubMed PMID: 25359571.
- 20: The interaction between factor H and VWF increases factor H cofactor activity and regulates VWF prothrombotic
status.
Rayes J, Roumenina LT, Dimitrov JD, Repessé Y, Ing M, Christophe O, Jokiranta TS, Halbwachs-Mecarelli L, **Borel-
Derlon A**, Kaveri SV, Frémeaux-Bacchi V, Lacroix-Desmazes S.
Blood. 2014 Jan2;123(1):121-5. doi: 10.1182/blood-2013-04-495853. Epub 2013 Sep 6.
PubMed PMID:
24014239.
- 21 : Development of inhibitory antibodies to therapeutic factor VIII in severe hemophilia A is associated with
microsatellite polymorphisms in the HMOX1 promoter.
Repressé Y, Peyron I, Dimitrov JD, Dasgupta S, Moshai EF, Costa C, **Borel-Derlon A**, Guillet B, D'Oiron R, Aouba A,
Rothschild C, Oldenburg J, Pavlova A, Kaveri SV, Lacroix-Desmazes S; ABIRISK consortium
Haematologica. 2013
Oct;98(10):1650-5. doi: 10.3324/haematol.2013.084665. Epub 2013 May 28. PubMed
PMID: 23716558; PubMed Central PMCID: PMC3789472.
- 22 : Real-world outcomes with recombinant factor VIIa treatment of acute bleeds in haemophilia patients with inhibitors:
results from the international ONE registry
Chambost H, Santagostino E, Laffan M, Kavakli K; ONE Registry Steering Committee on behalf of the investigators
Haemophilia. 2013 Jul;19(4):571-7. doi: 10.1111/hae.12140. Epub 2013 Apr 5. PubMed PMID: 23557542.
- 23 : Hydrolysis of factor VIII mediated by catalytic antibodies occurs in haemophilia A patients with or without factor VIII
inhibitors.
Grosbois SS, Brionne MF, de Longcamp AL, Gautier P, V Kaveri S, **Borel-Derlon A**, Repessé Y.
Haemophilia. 2013 Mar;19(2):322-9. doi: 10.1111/hae.12067. Epub 2012 Dec 6.
PubMed PMID: 23216758.
- 24 : Use of Haemate® P as immune tolerance induction in patients with severe haemophilia A who failed previous
induction attempts: a multicentre observational study.
Rothschild C, D'Oiron R, **Borel-Derlon A**, Gruel Y, Navarro R, Negrier C.
Haemophilia. 2013 Mar;19(2):281-6. doi: 10.1111/hae.12018. Epub 2012 Oct 8.
PubMed PMID: 23038998.
- 25 : Surgery and invasive procedures in patients on long-term treatment with direct oral anticoagulants : thrombin or
factor-Xa inhibitors. Recommendations of the Working Group on Perioperative Haemostasis and the French Study Group
on Thrombosis and Haemostasis.
Sié P, Samama CM, Godier A, Rosencher N, Steib A, Llau JV, Van der Linden P, Pernod G, Lecompte T, Gouin-Thibault I,
Albaladejo P; Working Group on Perioperative Haemostasis; French Study Group on Thrombosis and Haemostasis.
Arch Cardiovasc Dis. 2011 Dec;104(12):669-76. doi:
10.1016/j.acvd.2011.09.001. Epub 2011 Oct 29. PubMed PMID: 22152517.
- 26 : Proteolytic antibodies activate factor IX in patients with acquired hemophilia
Wootla B, Christophe OD, Mahendra A, Dimitrov JD, Repessé Y, Ollivier V, Friboulet A, **Borel-Derlon A**, Levesque H,
Borg JY, Andre S, Bayry J, Calvez T, Kaveri SV, Lacroix-Desmazes S.
Blood. 2011 Feb 17;117(7):2257-64. doi:10.1182/blood-2010-07-296103. Epub 2010 Dec 3. PubMed PMID: 21131590.
- 27 : Patient resources in the therapeutic education of haemophiliacs in France: their skills and roles as defined by
consensus of a working group.
Wintz L, Sannié T, Aycaguer S, Guerois C, Bernhard JP, Valluet D, **Borel-Derlon A**, Guillon P, Fondanesche C, Lambert
T, Meunier S, Alliaume N, Gagnayre R.
Haemophilia. 2010 May;16(3):447-54. doi: 10.1111/j.1365-2516.2009.02163.x. Epub
2010 Jan 18. PubMed PMID: 20088955.

28 : French guidelines. Long-term prophylaxis for severe haemophilia A and B children to prevent haemophilic arthropathy

Meunier S, Trossaërt M, Berger C, **Borel-Derlon A**, Dirat G, Donadel-Claeysens S, Assolant AD, Guérois C, Lutz P, Rafowicz A, Rothschild C, Chambost H; Groupe Prophylaxie CoMETH.

J. Arch Pediatr. 2009 Dec;16(12):1571-8. French. PubMed PMID: 19960603.

29 : Factor VIII (FVIII) gene mutations in 120 patients with hemophilia. Novel mutations and correlation with F VIII inhibitor development.

Y. Repessé, M. Slaoui, D. Ferrandiz, P. Gautier, C. Costa, JM Costa, JM Lavergne, **A. Borel-Derlon**.

J. Thromb Haemost, 2007, Jul 5 (7) : 1469-76

30 : Treatment of severe von Willebrand disease with a high-purity von Willebrand concentrate (Wilfactin): a prospective study of 50 patients.

A. Borel-Derlon, AB. Federici, V. Roussel-robert, J. Goudemand, CA.Lee, I. Scharrer, C. Rothschild, E. Berntorp, C. Henriët, Z. Tellier, F. Bridey, PM Mannucci.

J. Thromb Haemost 2007, jun 5 (6) 1115-24.

31 : Impact of choice of treatment for bleeding episodes on inhibitor outcome mild/moderate hemophilia A and inhibitors.

R. d'Oiron, F. Volot, J. Reynaud, K; Peerlinck, J. Goudemand, C. Cuérois, C. Rothschild, H. Chambost, **A. Borel-Derlon**,

V. Roussel-Robert, A. Marquès-Verdier, A. Lienhart, AM Berthier, P. Moreau, T. Lambert.

Semin Hematol, 2006, Jan, 43 suppl 1, 3-9.

32 : Influence of the type of factor VIII concentrate on the incidence of factor VIII inhibitor in previously untreated patients with severe hemophilia A

J. Goudemand, C. Rothschild, V. Demiguel, C. Vinciguerratt, T. Lambert, H. Chanbost, **A. Borel-Derlon**, S. Claeysens, Y. Laurian, T. Calvez,

Blood 2006, jan 1, 107, (1), 46-51

33 : Pharmacokinetic studies on Wilfactin®, a von Willebrand factor concentrate with a low factor VIII content treated with three virus-inactivation/removal methods.

J. Goudemand, I. Scharrer, E. Berntorp. C.A. Lee, **A. Borel-Derlon**, N. Stieltjes, C. Caron et al.

J. Thromb Haemost., 2005, (3), 1-9.

COMMUNICATIONS ORALES OU AFFICHEES

2000-2019 plus de 60 communications orales ou affichées dans des congrès internationaux ou nationaux tels que la société américaine d'hématologie(ASH), la fédération mondiale de l'hémophilie(WFH), la société internationale d'hémostase et thrombose (ISTH), le GFHT et la COMETH.

EDUCATION THERAPEUTIQUE ETP

Collaborations avec l'association Française des hémophiles pour la mise en place de programmes d'ETP adaptés à l'hémophilie et à la maladie de Willebrand

Participation au groupe THE 3P chargé de l'ETP pour la filière MHEMO avec l'AFH et Edusanté

Mise en place de stages d'ETP sur la région caennaise sur le principe de séjours hors les murs de l'hôpital et ce programme est validé par l'ARS depuis plus de 10ans (pour l'hémophilie comme pour la maladie de Willebrand)

Coordonnateur d'études de qualité de vie et d'autonomie pour les patients hémophiles sévères et modérés : **étude Move et Pour la maladie de Willebrand avec le CRMW : étude WHISQOL** ayant déjà donné lieu à 6 communications dans des congrès dont 2 communications orales

"HEALTH-RELATED QUALITY OF LIFE (HRQOL) AND HEALTH-ECONOMIC ASSESSMENT IN PATIENTS WITH VON WILLEBRAND DISEASE IN FRANCE: THE WISH-QOL STUDY"

L'implication des professionnels de santé : les craintes, les freins, les changements et les succès.

J. IGUENANE, **A. BOREL DERLON**, S. MEUNIER, T. LAMBERT, P. GUILLON, M. RAYMOND

Journée Nationale patient ressource en hémophilie - Paris

Mai 2013

Comparison of paper diary and B-CoNect (telemetric smartphone application) at home treatment monitoring of severe hemophilia A patients.

M. Sigaud, V. Horvais, V. Chamouard, B. Guillet, T. Lambert, A. Borel Derlon, C. Negrier, E. Dolimier, A.M. Masquelier.
WFH 2014 Melbourne, May 11-15 2014

L'éducation thérapeutique dans l'hémophilie : peut-on personnaliser ?

A BOREL DERLON

Vers un monde sans saignement – PARIS – Septembre 2013

A BOREL DERLON

Summercamps for educational program of self-treatment in Caen haemophilia centre.

P. Guillon, **A. Borel-Derlon**

Haemophilia 2006, may, vol 12, suppl 2, 37.

Von Willebrand factor reduced the endocytosis of F VIII by human monocyte derived immature dendritic cells. Y. Repessé, S. Dasgupta, S. Lacroix-Desmazes, B. Wootla, **A. Borel-Derlon**, S. Kaveri

Haemophilia 2006, may, vol 12, suppl 2, 37.

Efficacy and safety on a von Willebrand factor with a low factor VIII content (Wilfactin).

A. Borel-Derlon

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), Docteur Annie Borel Derlon

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 [CHU de Caen] : Médecin coordonnateur responsable du CRC MHR Hémophilie et centre constitutif du CRMW

.....

x de membre ou conseil d'une instance collégiale, d'une commission, d'un comité ou d'un groupe de travail :

.....

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

.....

☐ autre : (préciser)

J'indique mon numéro RPPS (répertoire partagé des professionnels de santé), si je suis un professionnel de santé : 8 10002103553

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 : le 9/10/2019

Conformément aux dispositions de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification des données vous concernant. Vous pouvez exercer ce droit en envoyant un mél à l'adresse suivante : xxxxx

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

xActivité(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)
CHU-Caen		Coordonateur CRC MHR Et UTEP	hematologie		
UFR de médecine	Caen	MCUPH	Hemobiologie hematologie		

xActivité 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)
Association Française des hémophiles	Presidente du conseil scientifique	x Aucune ☐ Au déclarant ☐ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 			
		☐ Aucune ☐ Au déclarant ☐ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 			
		☐ Aucune ☐ Au déclarant ☐ 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)
LFB	Consultant et board d'expert Coordination d'une étude	Traitement de la maladie de Willebrand et étude de qualité de vie dans la maladie de Willebrand	☐ Aucune xAu déclarant ☐ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 	800 euros par intervention		
CSL Behring	Consultant	Subvention pour recherche fondamentale INH FVIII	☐ Aucune ☐ Au déclarant xA un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 			
Roche Chugai SHIRE TAKEDA Sobi	Board d'expert pour aide à la prescription de Hemlibra pour les soignants		☐ Aucune xAu déclarant ☐ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 	1000 euros par réunion		

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 ».

☐ 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)
LFB, SHIRE TAKEDA Reseau France coag SOBI			<u>Type d'étude :</u> ☐ ☐ Etude monocentrique ☒ Etude multicentrique <u>Votre rôle :</u> ☒ Investigateur principal ☐ Expérimentateur principal ☒ Investigateur ☐ Expérimentateur non principal ☐ Membre d'un comité de surveillance et de suivi	☐ Aucune ☐ Au déclarant ☒ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) DRCI du CHU de Caen.....			

			<u>Type d'étude :</u> ☐ Etude monocentrique ☐ Etude multicentrique <u>Votre rôle :</u> ☐ Investigateur principal ☐ Expérimentateur principal ☐ Investigateur ☐ Expérimentateur non principal ☐ Membre d'un comité de surveillance et de suivi	☐ Aucune ☐ Au déclarant ☐ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			
			<u>Type d'étude :</u> ☐ Etude monocentrique ☐ Etude multicentrique <u>Votre rôle :</u> ☐ Investigateur principal ☐ Expérimentateur principal ☐ Investigateur ☐ Expérimentateur non principal ☐ Membre d'un comité de surveillance et de suivi	☐ Aucune ☐ Au déclarant ☐ 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 (société, établissement, association)	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)
		☐ Aucune ☐ Au déclarant ☐ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)			

		☐ Aucune ☐ Au déclarant ☐ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 			
		☐ Aucune ☐ Au déclarant ☐ 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)

☐ 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>)
Seminaires scientifiques, Sobi, Takeda SHIRE, LFB, Octapharma, Roche chugai		x Au déclarant ☐ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 	800 a 1000 euros par seminaire ou sympo scientifique		

		☐ Au déclarant ☐ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 			
		☐ Au déclarant ☐ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 			

2.4.2 Intervention(s)

☐ 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>)
			Oui Non	Aucune Au déclarant A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 			
			Oui Non	Aucune Au déclarant A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 			
			Oui Non	Aucune Au déclarant 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)
		☐ Oui ☐ Non	☐ Aucune ☐ Au déclarant ☐ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 			
		☐ Oui ☐ Non	☐ Aucune ☐ Au déclarant ☐ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 			
		☐ Oui ☐ Non	☐ Aucune ☐ Au déclarant ☐ A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 			

3. Direction d'activités qui ont bénéficié d'un financement par un organisme à but lucratif 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 collégiales, objet(s) de la déclaration

Le type de versement peut prendre la forme de subventions ou contrats pour études ou recherches, bourses ou parrainage, versements en nature ou numéraires, matériels.

Sont notamment concernés les présidents, trésoriers et membres des bureaux et conseils d'administration, y compris d'associations et de sociétés savantes.

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

Actuellement et au cours des 5 années précédentes :

Structure et activité bénéficiaires du financement	Début <i>(jour(facultatif)/mois/année)</i>	Fin <i>(jour(facultatif)/mois/année)</i>	Organisme(s) à but lucratif financeur(s) et montant versé par chaque financeur(s), avec indication facultative du pourcentage du montant des financements par rapport au budget de la structure

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.

x 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 :

Proche(s) parent(s) ayant un lien avec les organismes suivants (Le lien de parenté est à indiquer au tableau A)	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)
		☐	☐
		☐	☐
		☐	☐

6. Fonctions et mandats électifs* exercés actuellement

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

x 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

Dr A Borel Derlon MD PHD