

# **Déclaration d'intention de rédaction d'un programme ETP pour les personnes concernées par l'hémophilie mineure, garçons/hommes ou filles/femmes conductrices d'hémophilie, combinant en alternance modules en ligne (e-learning) et séances éducatives présentielle par le centre constitutif du CRH**

## **1. PRESENTATION DE LA MALADIE**

### **1) L'hémophilie mineure touche les sujets masculins... et féminins**

L'hémophilie mineure est caractérisée par un déficit partiel en facteur de coagulation entre 6 et 40 %. Dans la forme mineure de l'hémophilie, les saignements sont plus rares que dans les formes modérées et sévères. À la différence des personnes atteintes d'hémophilie sévère, celles atteintes d'hémophilie mineure saignent essentiellement en cas de choc/traumatisme, d'extraction dentaire et de chirurgie non encadrées. En revanche le saignement une fois présent peut parfois être aussi sévère que celui d'une personne atteinte d'hémophilie sévère.

L'hémophilie est une pathologie récessive liée à l'X touchant donc principalement les sujets masculins. Cependant, environ un tiers des conductrices d'hémophilie présentent elles-aussi un déficit en facteur de coagulation, à des taux souvent similaires à celui d'une hémophilie mineure.

L'hémophilie féminine est donc fréquente mais considérablement sous-estimée. Le retard au diagnostic de maladie hémorragique chez les femmes conductrices à taux bas est le plus souvent majeur avec un temps d'errance diagnostique pouvant atteindre plusieurs dizaines d'années, les femmes ne consultant souvent qu'au moment d'une première grossesse. L'absence de diagnostic hémorragique dans l'enfance conduit à un risque accru de saignements, notamment chez les adolescentes avec des règles abondantes impactant fortement la qualité de vie. La nature spécifiquement féminine de ces saignements (pour une maladie réputée ne toucher que les hommes) et le défaut d'information des professionnels de santé et des familles concourent au retard de diagnostic. A déficit de FVIII ou FIX équivalent, les filles/femmes conductrices à taux bas ont finalement plus de challenges hémorragiques que les hommes en raison des cycles menstruels et des accouchements.

Dans le registre FranceCoag, 4350 personnes incluses, soit près de 55% des personnes atteintes d'hémophilie, sont atteintes d'hémophilie mineure dont 400 filles/femmes. Ce nombre est 5 fois plus bas que le nombre attendu théorique, en particulier pour les enfants. A ce nombre il faut associer les proches des personnes atteintes, leur fratrie, leurs parents au vu de l'importance du partage d'information au sein des familles avec hémophilie, en vue de réduire l'errance diagnostique des conductrices à taux bas. Même si le dépistage du risque hémorragique des conductrices à taux bas commence à mieux se développer, en particulier chez les petites filles, l'engagement nécessaire pour combler l'errance diagnostique reste énorme. Le recours à des technologies innovantes d'e-learning et d'alternance avec des séances présentielle apparait comme une solution possible permettant de toucher une plus large population.

### **2) Une population peu exposée à l'ETP**

Les personnes atteintes d'hémophilie mineure expriment se trouver dans une situation paradoxale : tout en considérant que pèse sur elle un risque important dont elles ne mesurent pas toutes les conséquences, elles peuvent oublier dans la vie quotidienne qu'elles ont ce trouble, les évènements hémorragiques étant peu fréquents.

De fait, c'est une population qui consulte peu, ne perçoit pas toujours l'intérêt d'un suivi régulier même espacé, ce qui limite d'autant les occasions d'échange et d'information avec les centres de

traitement. Leurs préoccupations sont méconnues des professionnels de santé et l'hémophilie mineure était jusqu'à une période récente absente des programmes d'ETP alors que l'hémophilie mineure concerne plus de 55 % de l'ensemble des hémophiles en France. En cas de saignement, ces hommes et ces femmes signalent leurs limites et redoutent la sous-estimation par les urgentistes. Les conductrices à taux abaissé de facteur ont de plus tendance à minimiser leurs symptômes au regard de l'atteinte plus sévère chez un membre de la famille, un fils atteint d'hémophilie sévère par exemple. Les règles abondantes ne sont pas repérées comme telles et restent souvent non traitées ce qui impacte fortement leur qualité de vie.

### **3) L'hémophilie mineure thérapeutique » : une situation nouvelle attendue**

L'arrivée prochaine (2020) de nouvelles molécules thérapeutiques va permettre à des personnes atteintes d'hémophilie sévère d'avoir un niveau de risque hémorragique proche de celui d'une personne atteinte d'hémophilie mineure. Même si les 1940 personnes avec hémophilie A sévère connues en France ne seront pas toutes concernées, une grande partie sera probablement candidate à ce nouveau médicament, venant élargir l'importance de programmes d'ETP sur le thème de l'hémophilie mineure. Cette nouvelle forme « d'hémophilie mineure thérapeutique » nécessite un programme d'ETP complet et propre, qui n'est pas l'objet du programme présenté ici.

En revanche on peut penser que le savoir expérientiel des personnes nées avec une hémophilie sévère puissent aider les sujets avec hémophilie mineure constitutionnelle sur certains points de leur prise en charge souvent méconnue (connaissance de l'utilisation du réseau de soin, expertise de dépistage des saignements, organisation de la vie quotidienne...). En retour, les sujets nés avec une hémophilie mineure devraient permettre aux sujets nés avec une « hémophilie sévère devenue mineure sous traitement » de mieux comprendre la façon de gérer les épisodes de vie (traumatismes, activités physiques,..) et de les éclairer vers leur nouvelle identité et la définition de leurs possibles. Ces interactions seront à envisager à l'occasion de séances présentielles.

### **4) Bilan des actions éducatives déjà déployées**

Dès 2017, the3P (groupe de travail interdisciplinaire ETP de la filière Mhém) a conçu, après avoir analysé les besoins éducatifs de la population concernée par l'hémophilie mineure, une offre éducative en e-learning sous forme d'un MOOC (Massive Open Online Course) Hémomooc ([www.hemomooc.fr](http://www.hemomooc.fr)). Deux éditions ont permis de réunir plus de 1100 personnes parmi lesquelles on recense des patients, des parents d'enfants atteints d'hémophilie mineure, des femmes conductrices à taux bas mais également toutes les personnes désireuses de s'informer sur ce sujet comme les professionnels de santé (15 % des inscrits).

Malgré toute sa modernité, malgré le fait qu'elle comble un manque d'offre éducative, qu'elle répond aux besoins de la population concernée, cette approche éducative numérique a des limites :

- Tutorat pédagogique (ici par soignants et pairs) limité dans le temps et à des dates précises (principe du MOOC)
- Non suivi de tout le parcours pédagogique (peu d'apprenants suivent tout le parcours dans un MOOC)
- Non adaptation aux réticences à utiliser l'internet (ne convient pas à tous ; importance d'offrir différentes formes d'apprentissage, chaque patient ayant sa préférence)
- Pas de relais éducatif du MOOC actuellement

La proposition est désormais de construire une complémentarité au volet d'e-learning avec un programme d'ETP en présentiel qui viendra renforcer de façon synergique les compétences des participants, tel que suggéré dans la littérature (Mulders G et al<sup>1</sup>).

Pour cette population, une illustration en serait par exemple :

Comment fait-on aux urgences avec des professionnels qui sous-estiment la gravité de l'accident hémorragique, du fait de la connotation « mineure » et qu'il s'agit d'une maladie rare donc méconnue ?

Si on peut déjà sensibiliser « à la manière de faire » la personne concernée par un module en ligne, seule une activité en présentielle permettra une mise en pratique par jeu de rôles.

Le projet consiste donc à adapter et optimiser le projet pédagogique Hémomooc **en proposant en interaction des sessions en e-ETP et en présentiel.**

## 2. OBJECTIFS PEDAGOGIQUES

Le programme d'ETP proposé va servir à faciliter l'accès à une offre diversifiée de formation. L'objectif général est d'augmenter pour une population souvent délaissée une habilité à faire, des connaissances utiles et des compétences pour faire face.

Les objectifs pédagogiques de ce programme d'ETP pour les personnes concernées par l'hémophilie mineure **alternant sessions en e-learning et sessions en présentiel** faciliteront l'acquisition et le maintien des compétences d'auto-soins et psychosociales.

Les objectifs pédagogiques reposent en partie sur ceux déjà travaillés (à partir d'une analyse détaillée des besoins) et élaborés pour Hémomooc. Ils devront néanmoins évoluer à la lumière des retours d'évaluation des deux premières éditions et de l'élargissement des populations concernées.

En particulier, un nouveau volet du programme destiné plus spécifiquement aux filles/femmes conductrices avec un taux bas de facteur est à construire. Il est envisagé de faire une analyse approfondie des besoins particuliers à ce groupe en vue de constituer les référentiels de compétences adaptés. Ceux-ci serviront à l'équipe conceptrice pour le choix des méthodes d'animation et la conception des outils.

À ce stade de la rédaction, les objectifs pourraient être :

Mieux connaître l'hémophilie mineure

- Décrire les particularités de l'hémophilie mineure
- Expliquer l'origine des saignements
- Préciser les modalités de transmission génétique de l'hémophilie mineure

Tout savoir sur les saignements

- Reconnaître un accident hémorragique
- Préciser qui appeler en cas de saignement
- Nommer les traitements appropriés pour stopper le saignement
- Expliquer l'importance de se traiter rapidement

J'ai (ou mon enfant a) un accident hémorragique ou une inquiétude, en pratique je fais quoi ?

- Prendre les bonnes décisions en cas d'urgence
- Se faire reconnaître aux urgences d'un hôpital

Questions de fille/femme ou de parents de fille/femme conductrice (ou possiblement conductrice)

- Différencier le diagnostic génétique et le diagnostic de maladie hémorragique

---

<sup>1</sup> 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.

- Reconnaître un saignement menstruel abondant
- Identifier quand et sur quels arguments contacter son gynécologue
- Identifier les moyens thérapeutiques à sa disposition
- Prévenir les retentissements des saignements gynécologiques sur sa vie quotidienne
- Connaître ses options en cas de grossesse
- Expliquer la nécessité d'un suivi spécifique au cours de la grossesse

Comment faire aux urgences, avec les soignants qui ne connaissent pas la maladie ?

- Identifier les 3 comportements types quand on veut faire passer un message difficile
- Repérer les bénéfices d'un comportement affirmé aux urgences (affirmer son point de vue tout

L'hémophilie mineure, dire ou ne pas dire aux autres

- Sélectionner et adapter les informations à dire ou ne pas dire selon son interlocuteur

Se sentir malade ou pas malade ?

- Exprimer ses sentiments relatifs à la maladie afin de les relativiser, ce qui permet d'aider à une prise de conscience

Activité physique

- Repérer les bénéfices apportés par la pratique d'une activité physique et sportive dans le cadre de l'hémophilie mineure ou d'une « hémophilie mineure thérapeutique »

### 3. PUBLIC CIBLE

Les centres lors d'une phase pilote seront le CRH de Bicêtre et les CRC d'Ile-de-France (Necker, Cochin, Le Chesnay) ainsi que le centre de Montmorency

Une 2<sup>e</sup> phase d'extension du programme sera déclinée sur l'ensemble du territoire national, tout d'abord aux centres du CRMH Hémophilie (coordinateur à Lyon, constitutif à Nantes) puis aux CRC.

### 4. et 5. PRESENTATION DE L'EQUIPE CONCEPTRICE ET DISPENSATRICE

L'étude de l'analyse des besoins pour les filles/femmes conductrices va nécessiter la mise en place d'un groupe de travail interdisciplinaire (associant infirmière, médecins, pédiatres, patients ressources, parents ressources), multicentrique (CRH et CRC-MHC) et en partenariat avec l'Association Française des Hémophiles.

L'équipe sera constituée:

Médicale:

- Dr Roseline d'OIRON, PH médecin coordonnateur du CRH/CRC-MHC de Bicêtre, temps plein, titulaire d'une formation de 42h en ETP, formation à l'entretien motivationnel
- Dr Benjamin GILLET, PHC du CRH/CRC-MHC de Bicêtre, temps plein, titulaire d'une formation de 42h en ETP
- Une gynécologue (accord de participation en cours)

Paramédicale:

- Mme Patricia LEZEAU, infirmière coordinatrice du CRH/CRC-MHC de Bicêtre, temps plein, titulaire d'une formation de 42h en ETP, formation à l'entretien motivationnel
- Mme Nathalie GRINDA, kinésithérapeute pédiatre, 0.2 ETP pour le CRH/CRC-MHC de Bicêtre, titulaire d'une formation de 42h en ETP

Patients/parents ressources :

- Mme Maryse Dien, patiente ressource, AFH formation en ETP
- Mr Thomas Sannié, patient ressource, AFH formation en ETP

## **6. LE PLAN DE FORMATION A L'ETP DES PROFESSIONNELS**

Les intervenants lors de la 1ère phase sont déjà tous formés à l'ETP.

Lorsque que le programme sera diffusé en 2<sup>e</sup> phase sur les autres CRC-MHC en France, une formation spécifique à l'utilisation du programme par les intervenants des CRC-MHC sera organisée sur une journée afin de s'appropriier les outils proposés et se familiariser avec les articulations du programme (liaison de ou vers avec HémMooc).

Elle permettra de comprendre les interactions entre le volet d'e-learning et les séances en présentiels et comment un cercle vertueux d'acquisition et de maintien des compétences pourra s'instaurer grâce à la diversité de l'offre du programme dans sa globalité.

Elle sera organisée ponctuellement et viendra s'ajouter à la formation institutionnelle de 42h nécessaire à tout personne non préalablement formée.

Les patients ou parents ressources intervenants auront reçu une formation validée adaptée telle que celle organisée en lien avec l'Association Française des Hémophiles.

## **7. LES MODALITES D'INFORMATION DES MEDECINS ET PROFESSIONNELS DU TERRITOIRE DE VIE DES PATIENTS SUR LES RESSOURCES ETP MISES EN PLACE**

Une information ciblée par courrier sera adressée pour proposer le programme aux familles ou personnes avec hémophilie mineure.

Des flyers seront réalisés, distribués ou laissés à disposition dans les salles d'attente de consultations du CRH/CRC-MHC (côté adulte), en pédiatrie, en gynécologie/obstétrique, afin de communiquer suffisamment longtemps à l'avance les étapes du programme.

Le programme sera présenté et diffusé pour une information sur le calendrier et les contenus des journées présentiels sur le site de la filière MHEMO, le site de l'AFH, le site de la Plateforme d'Expertise Maladies Rares des Hôpitaux Paris-Saclay et sur les pages Orphanet.

Des informations seront relayées à l'occasion de congrès nationaux et en particulier à l'occasion du congrès national de l'AFH en mai 2020 à Lille.

## **8. LA METHODOLOGIE DU PROJET POUR ELABORER LE REFERENCEMENT DES COMPETENCES A ACQUERIR**

Le projet va tout d'abord s'appuyer sur les référencements des compétences établis de façon approfondie à l'occasion d'HémMooc. De nouveaux objectifs seront à identifier afin de prendre en compte les besoins des personnes avec « hémophilie mineure thérapeutique ». L'existant des référencements étant principalement tourné vers les garçons/hommes atteints d'hémophilie mineure, il conviendra désormais de couvrir aussi les besoins des filles/femmes conductrices ayant des taux abaissés de facteur et à considérer comme atteinte d'hémophilie mineure. Il est donc proposé de travailler à l'analyse des besoins éducatifs puis d'élaborer les objectifs pédagogiques et le référencement des compétences à acquérir pour cette population féminine. Un groupe de travail interdisciplinaire associant l'AFH sera constitué et un focus groupe de filles/femmes ou leurs parents sera organisé.

Depuis 2011 un travail régulier et pluriannuel entre le centre de Bicêtre et la commission femmes de l'AFH (Yannick Collé et Maryse Dien, cette dernière est patiente ressource et interviendra dans le programme,) a permis d'organiser plusieurs fois par an des ateliers, des journées d'information en région, des actions de sensibilisation, la réalisation d'une brochure de témoignages, des actions

auprès des professionnels non spécialistes de l'hémophilie (gynécologues notamment) et la valorisation de ce modèle de collaboration en l'exportant à d'autres pays européens. Cette expérience entre professionnels de santé et membres de la commission femmes de l'AFH a été source constante d'enrichissement mutuel et a permis de toucher et d'informer de nombreuses familles mais aussi de nombreux professionnels prenant ainsi mieux conscience des besoins non couverts de cette population. De cette collaboration est issu un savoir expérientiel partagé, riche et touffu qui pourra venir appuyer la réflexion d'un groupe de travail d'analyse des besoins. Le développement du référencement des compétences fera suite sur la base du référencement. Le programme permettra enfin la formalisation des actions éducatives adaptées aux conductrices qui saignent quel que soit leur âge sur la base du référencement des compétences qui aura été développé.

## 9. et 10. COORDINATION ET PROCESSUS DE L'ÉVALUATION ANNUELLE

Le volet d'e-learning est évalué à chaque fin de module suivi (principe du Mooc). Chaque séance en présentiel fera aussi l'objet d'une évaluation pédagogique en fin de séance afin de mesurer l'impact immédiat du programme ainsi qu'un questionnaire de satisfaction. Une évaluation pédagogique individuelle à distance (à 6 mois) sera développée afin d'évaluer le maintien des connaissances. L'élaboration des questionnaires d'évaluation et du questionnaire de satisfaction mettra à contribution l'ensemble de l'équipe conceptrice et dispensatrice du programme

- pour sélectionner les thèmes et questions pertinentes
- s'assurer que l'ensemble du programme est bien couvert et de façon équilibrée,
- choisir le mode de diffusion (en ligne, en fin de séance, en face à face, par téléphone)
- capter les remarques, les améliorations, les suggestions des participants
- rédiger un compte rendu de chaque session.

L'ensemble du programme devra être évalué une fois complété lors de la 1ère phase puis lors des diffusions aux autres CRC-MHC. Le nombre de personnes concernées ayant participé au programme dans sa forme e-learning ou en séance présentielle sera recueilli.

Une évolution du programme et une mise à jour seront envisagées à la lumière des conclusions des rapports des centres.

Une série de publication dans des revues spécialisées est prévue pour faciliter la diffusion des travaux au sein de la communauté médicale.

### Calendrier prévisionnel

- Date de début du projet : janvier 2020
- 1<sup>er</sup> semestre 2020 :
  - constitution d'un ou deux focus group de filles/conductrices d'hémophilie à taux bas, analyse des besoins, écriture des référencements de compétences à acquérir dans cette population
  - relecture pour adaptations des référencements déjà existants d'HémoMooc (maintien ou suppression, évolution, modifications)
- 2<sup>e</sup> semestre 2020: constitution du programme, choix des outils, sélection des méthodes d'animation.
- 1<sup>er</sup> semestre 2021 : mise en œuvre du programme
- 2<sup>e</sup> semestre 2021 : évaluation des participants, évaluation de l'efficacité des référencements, adaptation éventuelle
- 1<sup>er</sup> semestre 2022 : formation des intervenants au programme dans les autres CRC-MHC
- 2<sup>e</sup> semestre 2022 : diffusion vers autres CRC-MHC, évaluation finale

## ANNEXE 1

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

**Thème du Programme d'ETP :**

*Création/actualisation d'un ETP pour les personnes concernées par l'hémophilie mineure, garçons/hommes ou filles/femmes conductrices d'hémophilie, combinant en alternance modules en ligne (e-learning) et séances éducatives*

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

Calendrier prévisionnel, date de début du projet : 1/1/2020

Centre de référence (CRMR) promoteur du programme ETP maladies rares : Centre de référence de l'hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation

Responsable médical du CRMR : Dr Roseline D'OIRON (roseline.doiron@aphp.fr)

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

Etablissement de santé de rattachement du CRMR promoteur : APHP Université Saclay, Hôpital Bicêtre, rue du Général Leclerc - 94275 LE KREMLIN BICETRE CEDEX

Directeur d'établissement : KASSEL Christophe, christophe.kassel@aphp.fr


Filière de santé maladies rares de rattachement : Filière MHEMO

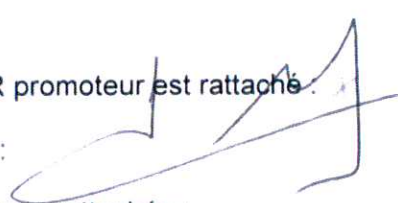
Nombre de programmes d'ETP validés maladies rares de la Filière de santé de rattachement : 26

Centres de référence associés (si nécessaire) :

Coordonnateur associé du Programme ETP :

Date : 3 octobre 2019

Signature Responsable du CRMR promoteur : 

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

Signature du coordonnateur de la Filière de Santé Maladies Rares :

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



Pr Claude Négrier



La Directrice Générale

PAR DELEGATION  
LE DIRECTEUR GENERAL ADJOINT

  
Guillaume du CHAFFAUT

## CURRICULUM VITAE

Roseline d'OIRON  
née CARTIER, le 14 septembre 1961  
nationalité française

### Adresse professionnelle :

Centre de Référence de l'Hémophilie, Centre de Ressources et de Compétences de l'Hémophilie et des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles rares (CRH, CRC-MHC)  
APHP. Université Paris Saclay - Hôpital Bicêtre  
94270 Le Kremlin-Bicêtre, France  
Tel : +33 1 45 21 21 97  
Fax : +33 1 45 21 39 97  
[roseline.doiron@aphp.fr](mailto:roseline.doiron@aphp.fr)  
Inscription à l'ordre des médecins (CNOM) : 94/10176  
RPPS: 1000 1255958

### I – Formation et titres universitaires

1989	Docteur en Médecine, UFR Broussais - Hôtel-Dieu, Université Paris VI, France
1990	DES de Biologie Médicale, UFR Broussais - Hôtel-Dieu, Université Paris VI: modules Hématologie, Immunologie, Biochimie, Bactério-Virologie, Parasito-Mycoologie, Biologie Moléculaire
1989-1990	Maîtrise de Sciences Biologiques et Médicales - Certificat d'Immunologie et d'Immunopathologie -UFR Saint-Antoine, Université Paris VI - Certificat d'Hématologie, Institut d'Hématologie - UFR Saint-Louis, Université Paris VII
1993	DESC d'Hémobiologie, UFR Saint-Antoine, Université Paris VI
2001-2003	Etudes de PhD, Center for Molecular and Vascular Biology, University of Leuven

### II - Formations non universitaires

1997, 1998	Formation pédagogique “ Hémophilie ”, Institut de Perfectionnement en Communication et Education médicales (IPCEM) (40h)
2014, 2017	Formation aux Bonnes Pratiques Cliniques
2016	Formation EduSanté en Education Thérapeutique du patient (42 heures)

### III - Titres hospitaliers, Fonctions et Services Rendus

1984-1989	Interne DES de Biologie Médicale (CHU de l'APHP) en Bactériologie-Virologie, Biochimie et Maladies des Globules Rouges, Hématologie biologique (cytologie), Transfusion Sanguine, d'Immuno-Hématologie biologique et Biochimie-Génétique ; Stages cliniques aux Urgences puis en Onco-Hématologie, Maladies Infectieuses.
1989-1990	Médecin attaché, Laboratoire d'Hématologie (Pr. Goguel), Hôpital Ambroise Paré AP-HP, France
1990-1992	Assistant Hospitalier Universitaire, Laboratoire d'Hématologie (Pr. G. Tchernia puis Pr. D. Meyer), Hôpital Antoine Bécère AP-HP - UFR Médecine Paris-Sud, Université Paris XI France
1992 à ce jour	Praticien Hospitalier (Hémobiologie), Centre de Référence de l'Hémophilie, Centre de Ressources et de Compétences de l'Hémophilie et des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles rares (CRH, CRC-MHC), Service de Médecine Interne, (Pr Goujard), APHP Paris Saclay, Hôpital Bicêtre

### IV - Enseignement

1990-1992	Assistant Universitaire (Hématologie), UFR Médecine Paris-Sud, Université Paris XI, France
1999	Enseignement post universitaire d'angiologie-hémostase, hôpital Universitaire de Genève
2004-2013	Enseignant pour le DES d'Hématologie, Université Paris VII
2014- en cours	5 jours par an : Enseignant à l'Haemophilia Academy, Edimbourg, Ecosse
2017- en cours	Participation à la formation continue de médecins de centres pour hémophiles français ou étrangers accueillis sur le site de Bicêtre
2012-en cours	Participation à la formation continue de médecins de centres pour hémophiles à l'étranger : 2 à 6 réunions éducationnelles par an (Algérie, Maroc, Tunisie, Sénégal, Malaisie, Vietnam, Thaïlande, Emirats Arabes Unis, Liban)
2017-2019	Formation de jeunes médecins en France dédiés aux maladies hémorragiques constitutionnelles – programme Hemagora (8,5 journées par an)

### V – Participations à des essais thérapeutiques, essais cliniques et études observationnelles

Participation	>50 essais cliniques et thérapeutiques de phase 1 à 4, en tant qu'investigateur, coinvestigateur, ou investigateur principal pour la France, dans le domaine de l'hémophilie, des pathologies plaquettaires des déficits rares en protéines de la coagulation et de la maladie de Willebrand
---------------	--



**VI – Contributions à des cohortes/registres nationaux ou internationaux/participation active à vie la collective, travaux de recommandations**

1999-2004	Membre du groupe « Immune Tolerance Study Group »
2009-en cours	Membre du comité d'experts pour le registre « Glanzmann Thrombasthenia Registry » (GTR)
2012-2015	Membre de groupe européen « ADVANCE Working Group » étudiant les comorbidités des patients atteints d'hémophiles de plus de 40 ans.
2016-en cours	Membre élu du Comité exécutif du groupe européen l'« ADVANCE Working Group » étudiant les comorbidités des patients atteints d'hémophiles de plus de 40 ans
2019-en cours	Membre du groupe des investigateurs du registre « PedNet »
2009-2017	Membre du groupe de travail sur les inhibiteurs du Registre FranceCoag
2009-2012	Membre élu du Comité de Pilotage du registre FranceCoag et du Bureau de FranceCoag
2018-en cours	Présidente du comité de pilotage et du bureau du registre FranceCoag
2013-2017	Membre élu du comité exécutif de l'EAHAD (ex officio 2015-2017)
2006-2011, 2012-2017	Contribution aux actions des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) du Plan National Maladies Rares (PNMR) 1 et 2 en tant que site constitutif labellisé des 3 CRMR « Hémophilies et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation », « Maladie de Willebrand » et « Pathologies Plaquettaires », puis de la filière maladies rares MHEMO « Maladies Hémorragiques » depuis 2011
2011-en cours	Contribution aux actions de la filière maladies rares MHEMO « Maladies Hémorragiques Constitutionnelles »
2019-encours	Membre du bureau de la filière MHEMO
2014- en cours	Contribution à l'obtention de la certification EUHANET du centre de Bicêtre comme «European Haemophilia Comprehensive Care Centre »
2017-en cours	Coordinateur du site constitutif du CRMR Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation labellisé dans le cadre du PNMR3 en décembre 2017
2013	Relecture du PNDS sur la thrombasthénie de Glanzmann (2013)
2009	Relecture de la fiche Orphanet « Urgences hémophilie »
2019	Rédaction et relecture PNDS hémophilie

**IX – Organisation de congrès**

2014, 2015, 2016	Participation à l'organisation des congrès de l'EAHAD (membre actif du comité scientifique) : Bruxelles 2014, Helsinki 2015, Malmö 2016)
2017	Présidente du congrès et présidente du comité d'organisation du congrès de l'EAHAD à Paris en 2017 (78 pays, 1900 participants)
2019	1st European Conference on Women with Bleeding Disorders (membre du comité organisateur)
2018, 2020	WFH 2018-Glasgow, WFH 2020 – Kuala Lumpur (membre du comité organisateur)

**X – Activités en lien avec les associations de patients**

2009	AFH (Association Française des Hémophiles) : orateur à la soirée/débat sur l'hémophilie mineure
2011- en cours	AFH Commission Femmes : - Programme de sensibilisation et d'information pour les femmes conductrices et leurs familles 12 journées de réunions d'information en région de 2011 à 2017) - Elaboration d'une brochure de témoignages de femmes atteintes de maladies hémorragiques - Live-Chat avec la Commission Femmes de l'AFH à l'occasion de la journée mondiale de l'hémophilie (avril 2017) - Développement de brochures et outils pédagogiques en lien avec l'AFH
2010- 2016	Orateur au congrès national de l'AFH (Strasbourg 2010, Rouen 2013, Paris 2016)

2015, 2017 ; 2019	Orateur au congrès de l'EHC (European Haemophilia Consortium) : Belgrade 2015, Vilnius 2017, Skopje 2019
2017-2019	Membre du comité scientifique de l'EHC (Medical and Scientific Advisory Group)
2017	Participation à la rédaction de principes de soins pour les patients atteints d'hémophilie avec inhibiteur en collaboration avec des équipes européennes et sous l'égide de l'EHC

2017	WFH (World Federation of Haemophilia) - Membre du comité scientifique pour l'organisation du congrès de Glasgow 2018
2017	WFH (World Federation of Haemophilia) - Participation au programme humanitaire de la WFH et orateur au « Regional Symposium on Haemophilia Care and Treatment options », Dakar (août 2017, 15 pays d'Afrique de l'Ouest et Centrale francophones)

## **XV – Publications**

Liste complète des publications accessibles sur : <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=d%27oiron>

### Principaux articles originaux de 2014 à 2019

Recombinant factor VIII products and inhibitor development in previously untreated boys with severe hemophilia A. Calvez T, Chambost H, Claeysens-Donadel S, d'Oiron R, Goulet V, Guillet B, Héritier V, Milien V, Rothschild C, Roussel-Robert V, Vinciguerra C, Goudemand J; FranceCoag Network. *Blood*. 2014 Nov 27;124(23):3398-408. doi: 10.1182/blood-2014-07-586347. Epub 2014 Sep 24.

Evaluation of algorithms for the treatment of problem bleeding episodes in patients with hemophilia having inhibitors. Young G, Teitel J, d'Oiron R, Leissinger C, Berntorp E. *Clin Appl Thromb Hemost*. 2015 Jan;21(1):10-8. doi: 10.1177/1076029614554993. Epub 2014 Oct 24

The international prospective Glanzmann Thrombasthenia Registry: treatment and outcomes in surgical intervention. Poon MC, D' Oiron R, Zotz RB, Bindlslev N, Di Minno MN, Di Minno G. *Haematologica*. 2015 May 22. pii: haematol.2014.121384. [Epub ahead of print]

A Laboratory Phenotype/Genotype Correlation of 1167 French Patients From 670 Families With von Willebrand Disease: A New Epidemiologic Picture. Veyradier A<sup>1</sup>, 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

Management of congenital quantitative fibrinogen disorders: a Delphi consensus. Casini A, de Moerloose P; Congenital Fibrinogen Disorders Group. *Haemophilia*. 2016 Nov;22(6):898-905. doi: 10.1111/hae.13061.

Hypertension, haematuria and renal functioning in haemophilia - a cross-sectional study in Europe. Holme PA, Combescure C, Tait RC, Berntorp E, Rauchensteiner S, de Moerloose P; ADVANCE Working Group. *Haemophilia*. 2016 Mar;22(2):248-255. doi: 10.1111/hae.12847.

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

Analyses of the FranceCoag cohort support immunogenicity differences among one plasma-derived and two recombinant factor VIII brands in boys with severe hemophilia A. Calvez T<sup>1</sup>, Chambost H<sup>2</sup>, d'Oiron R<sup>3</sup>, Dalibard V<sup>4</sup>, Demiguel V<sup>5</sup>, Doncarli A<sup>5</sup>, Gruel Y<sup>6</sup>, Huguenin Y<sup>7</sup>, Lutz P<sup>8</sup>, Rothschild C<sup>9</sup>, Vinciguerra C<sup>10</sup>, Goudemand J<sup>4</sup>; FranceCoag Collaborators. *Haematologica*. 2017 Oct 12. pii: haematol.2017.174706. doi: 10.3324/haematol.2017.174706. [Epub ahead of print]

FranceCoag: a 22-year prospective follow-up of the national French cohort of patients with inherited bleeding disorders. Doncarli A, Demiguel V, Guseva Canu I, Goulet V, Bayart S, Calvez T, Castet S, Dalibard V, Demay Y, Frotscher B, Goudemand J, Lambert T, Milien V, Oudot C, Sannié T, Chambost H; FranceCoag Network. *Eur J Epidemiol*. 2019 May;34(5):521-532.

Imaging features of atypical bleeds in young patients with hemophilia. Gavrel M, Rafowicz A, d'Oiron R, Franchi-Abella S, Lambert T, Adamsbaum C. *Diagn Interv Imaging*. 2019 Mar;100(3):135-145.

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

The International Prospective Glanzmann Thrombasthenia Registry: Pediatric Treatment and Outcomes. Zotz RB, Poon MC, Di Minno G, d'Oiron R; Glanzmann Thrombasthenia Registry Investigators. *TH Open*. 2019 Sep 12;3(3):e286-e294. doi: 10.1055/s-0039-1696657. eCollection 2019 Jul

FVIII dosages in persons with haemophilia A treated with extended half-life products: From local biology to optimized patient management. Perrier-Cornet A, Philippe A, Lambert T, d'Oiron R, Rafowicz A, Lavenu-Bombled C, Combe S, Gillibert A, Proulle V. *Haemophilia*. 2019 Jun 17. doi: 10.1111/hae.13801. [Epub ahead of print]

### Review récentes

New Insights Into the Treatment of Glanzmann Thrombasthenia. Poon MC, Di Minno G, d'Oiron R, Zotz R. *Transfus Med Rev.* 2016 Apr;30(2):92-9. doi: 10.1016/j.tmr.2016.01.001. Epub 2016 Jan 30. Review.

Alloimmunization in congenital deficiencies of platelet surface glycoproteins: Focus on Glanzmann Thrombasthenia and Bernard-Soulier Syndrome. Man-Chiu Poon, Roseline d'Oiron. *Seminars in Thrombosis and Haemostasis* 2018, Sep;44(6):604-614.

Anti-aIIb3 immunization in Glanzmann thrombasthenia: review of literature and treatment recommendations. Mathieu Fiore, Roseline d'Oiron, Xavier Pillois, and Marie-Christine Alessi. *Br J Haematol.* 2018 Apr;181(2):173-182

Clinical evaluation of bleeds and response to haemostatic treatment in patients with acquired haemophilia: A global expert consensus statement. Tiede A, Giangrande P, Teitel J, Amano K, Benson G, Nemes L, Jiménez-Yuste V, d'Oiron R, Benchikh El Fegoun S, Kessler CM. *Haemophilia.* 2019 Sep 13. doi: 10.1111/hae.13844.

European principles of inhibitor management in patients with haemophilia. Giangrande PLF, Hermans C, O'Mahony B, de Kleijn P, Bedford M, Batorova A, Blatný J, Jansone K; European Haemophilia Consortium (EHC) and the European Association for Haemophilia and Allied Disorders (EAHAD). *Orphanet J Rare Dis.* 2018 Apr 27;13(1):66. doi: 10.1186/s13023-018-0800-z. Review.

Bicêtre, le 10 octobre 2019,

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'P. Poon', written in a cursive style.

## 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) **Roseline d'OIRON** .....

Reconnais avoir pris connaissance de l'obligation de déclarer tout lien d'intérêts direct ou par personne interposée 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 au sein duquel j'exerce mes fonctions ou de l'instance collégiale, la commission, le conseil, le groupe de travail, dont je suis membre ou invité à apporter mon expertise, ainsi qu'avec les sociétés ou organismes de conseil intervenant dans les mêmes secteurs.

Je renseigne cette déclaration en qualité :

d'agent de l'APHP

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

de personne invitée à apporter mon expertise à .....

autre : préciser .....

Je m'engage à actualiser ma DPI dès qu'une modification intervient concernant ces liens ou que de nouveaux liens sont noués, et au minimum annuellement même sans modification.

Il vous appartient, à réception de l'ordre de jour d'une réunion, de vérifier si les liens d'intérêts que vous avez déclarés ou qui pourraient apparaître de manière ponctuelle sont compatibles avec votre présence lors de tout ou partie de cette réunion et d'en avertir l'interlocuteur désigné au sein de l'institution et le cas échéant le président de séance, si possible, avant sa tenue. En cas de conflits d'intérêts, votre présence est en effet susceptible d'entacher d'irrégularité les décisions prises ou les recommandations, références ou avis émis et d'entraîner l'annulation de la décision prise ou de celle qu'aura pu prendre l'administration au vu de cette délibération.

---

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

Le présent formulaire sera publié sur le site de l'institution ou des institutions mentionnées dans la déclaration et/ou sur le site du ministère chargé de la santé

# 1. Votre activité principale

---

## 1.1. Votre activité principale exercée actuellement

**Activité libérale**

Activité	Lieu d'exercice	Début (mois/année)	Fin (mois/année)

**Autre** (activité bénévole, retraité...)

Activité	Lieu d'exercice	Début (mois/année)	Fin (mois/année)

**Activité salariée**

Remplir le tableau ci-dessous

Employeur principal	Adresse de l'employeur	Fonction occupée dans l'organisme	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
APHP. Paris Saclay, Hôpital Bicêtre	78 rue du Général Leclerc, 94275 Le Kremlin-Bicêtre Cedex	Praticien Hospitalier	Nov 1992	En cours

## 1.2. Vos activités exercées à titre principal au cours des 5 dernières années

A ne remplir que si différentes de celles remplies dans la rubrique 1.1

**Activité libérale**

Activité	Lieu d'exercice	Début (mois/année)	Fin (mois/année)

**Autre** (activité bénévole, retraité...)

Activité	Lieu d'exercice	Début (mois/année)	Fin (mois/année)

**Activité salariée**

Remplir le tableau ci-dessous

Employeur principal	Adresse de l'employeur	Fonction occupée dans l'organisme	Début (mois/année)	Fin (mois/année)

## 2. Vos activités exercées à titre secondaire

### 2.1. Vous participez ou vous avez participé à une instance décisionnelle d'un organisme public ou privé dont l'activité, les techniques ou produits entrent dans le champ de compétence, en matière de santé publique et de sécurité sanitaire, de l'organisme ou de l'instance collégiale, objet 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), les associations de patients.

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

Actuellement ou au cours des 5 années précédentes :

Organisme (société, établissement, association)	Fonction occupée dans l'organisme	Rémunération (montant à porter au tableau A.1)	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
EAHAD	Membre du comité exécutif	<input checked="" type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous être membre ou salarié (préciser) ..... ..... .....	Fev 2013	Fev 2017
		<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous être membre ou salarié (préciser) ..... ..... .....		
		<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous être membre ou salarié (préciser) ..... ..... .....		

**2.2. Vous exercez ou vous avez exercé une activité de consultant, de conseil ou d'expertise auprès d'un organisme entrant dans le champ de compétence, en matière de santé publique et de sécurité sanitaire, de l'organisme ou de l'instance collégiale, objet de la déclaration**

*Il peut s'agir notamment d'une activité de conseil ou de représentation, de la participation à un groupe de travail, d'une activité d'audit, de la rédaction d'articles ou de rapports d'expertise.*

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

Actuellement et au cours des 5 années précédentes :

Organisme (société, établissement, association)	Fonction occupée dans l'organisme	Rémunération (montant à porter au tableau A.2)	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
LFB	invité	<input type="checkbox"/> Aucune xAu déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous être membre ou salarié (préciser) ..... .....	2015	2019
NovoNordisk	conseil	<input type="checkbox"/> Aucune xAu déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous être membre ou salarié (préciser) ..... .....	2015	2019
Octapharma	Groupe de travail, orateur à symposium	<input type="checkbox"/> Aucune xAu déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous être membre ou salarié (préciser) ..... .....	2015	2019
Baxalta/Shire	Groupe de travail, orateur à symposium	<input type="checkbox"/> Aucune xAu déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous être membre ou salarié (préciser) ..... .....	2015	2019
Roche	Groupe de travail, orateur à symposium	x Au déclarant	2017	2019
Bayer	Groupe de travail, orateur à symposium	x Au déclarant	2015	2019



Pfizer	orateur à symposium	x Au déclarant	2015	2019
Sobi	Groupe de travail, orateur à symposium	x Au déclarant <input type="checkbox"/>	2015	2019

**2.3. Vous participez ou vous avez participé à des travaux scientifiques et études pour des organismes publics et/ou privés entrant dans le champ de compétence, en matière de santé publique et de sécurité sanitaire, de l'organisme ou de l'instance collégiale, objet de la déclaration**

Doivent être mentionnées les participations à des travaux scientifiques, notamment la réalisation d'essais ou d'études cliniques ou pré-cliniques, d'études épidémiologiques, d'études médico-économiques, d'études observationnelles sur les pratiques et prescriptions, etc.

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

Actuellement et au cours des 5 années précédentes :

Organisme (société, établissement, association)	Domaine et Type de travaux	Nom du produit de santé ou du sujet traité	Si essais ou études cliniques ou pré-cliniques : précisez :	Rémunération (montant à porter au tableau A.3)	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
roche	hémophilie	emicizumab	<p>Type d'étude :</p> <p><input type="checkbox"/> Etude monocentrique <input checked="" type="checkbox"/> Etude multicentrique</p> <p>Votre rôle :</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Investigateur principal <input type="checkbox"/> Investigateur coordonnateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur principal <input type="checkbox"/> Co-investigateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur non principal</p>	<p>xAucune</p> <p>Au déclarant</p> <p>xA un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	2017	2019
csl	hémophilie	rVIII single chain	<p>Type d'étude :</p> <p><input type="checkbox"/> Etude monocentrique <input checked="" type="checkbox"/> Etude multicentrique</p> <p>Votre rôle :</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Investigateur principal <input type="checkbox"/> Investigateur coordonnateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur principal <input type="checkbox"/> Co-investigateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur non principal</p>	<p>xAucune</p> <p><input type="checkbox"/> Au déclarant</p> <p><input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	2014	2019
Novonordisk	hémophilie	N8GP	<p>Type d'étude :</p> <p><input type="checkbox"/> Etude monocentrique <input checked="" type="checkbox"/> Etude multicentrique</p> <p>Votre rôle :</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Investigateur principal <input type="checkbox"/> Investigateur coordonnateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur principal <input type="checkbox"/> Co-investigateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur non principal</p>	<p>xAucune</p> <p><input type="checkbox"/> Au déclarant</p> <p><input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)</p> <p>.....</p> <p>.....</p> <p>.....</p>	2014	2019
Csl Behring	Hémophilie ; Willebrand	rFIXalbumin ; voncento	<p>Type d'étude :</p> <p><input type="checkbox"/> Etude monocentrique <input checked="" type="checkbox"/> Etude multicentrique</p> <p>Votre rôle :</p> <p><input checked="" type="checkbox"/> Investigateur principal <input type="checkbox"/> Investigateur coordonnateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur principal <input type="checkbox"/> Co-investigateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur non principal</p>	<p>xAucune</p>	2014	2019

antiTFPI	hémophilie	Pfizer	<u>Type d'étude :</u> <input type="checkbox"/> Etude monocentrique <input checked="" type="checkbox"/> Etude multicentrique <u>Votre rôle :</u> <input type="checkbox"/> Investigateur principal <input checked="" type="checkbox"/> Investigateur coordonnateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur principal <input type="checkbox"/> Co-investigateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur non principal	xAucune	2014	2019
wilfactin	willebrand	lfb	<u>Type d'étude :</u> <input type="checkbox"/> Etude monocentrique <input checked="" type="checkbox"/> Etude multicentrique <u>Votre rôle :</u> <input type="checkbox"/> Investigateur principal <input checked="" type="checkbox"/> Investigateur coordonnateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur principal <input type="checkbox"/> Co-investigateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur non principal	xAucune	2014	2019

**2.4. Vous avez rédigé un article, intervenez ou êtes intervenu 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 ou de l'instance collégiale, objet de la déclaration**

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

Actuellement et cours des 5 années précédentes :

Entreprise ou organisme invitant (société, association)	Lieu et intitulé de la réunion	Sujet de l'intervention, le Nom du produit visé	Prise en charge des frais de déplacement	Rémunération (montant à porter au tableau A.4)	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
octapharma	Octaday 201 ; 2017, Paris ; Octaday 2014 Octaday 2019	Prophylaxis with bypassing agents (aPCC, rFVIIa), Mild/moderate haemophilia with inhibitors;	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Aucune <input checked="" type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) ..... ..... .....	2016	2019
Novonordisk	Paris, journée d'expérience clinique 2017; Chantilly journée d'expérience clinique 2016 Sympo cometh 9/2014 Symposium Athenes Haemophilia Academy, Edinburgh et hemagora paris	Osteoporosis ; Glanzmann (rFVIIa) ; Glanzmann (rFVIIa)  Programme de formation de jeunes médecins dans le mode	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/> Aucune <input checked="" type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) ..... ..... .....	2016	2019
sobi	THE meeting 2016, Franckfurt  THE meeting 2015 ; Franckfurt	Carriers of haemophilia	<input checked="" type="checkbox"/> Oui <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Aucune <input checked="" type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) ..... ..... .....	19/05/2016 ; 7/5/2015	20/05/2016 ; 7/5/2015
bayer	Haematology conference Madrid	Carriers of haemophilia	<input checked="" type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/>	nov 2016	nov 2016

pfizer	Symposium Cartagena 2016 ; Global summit 2016 Madrid; global summit 2015 Prague global summit 2017	Haemophilia with inhibitors (VIII, rFVII, aPCC)  Real World Data;  carriers of haemophilia  carriers of haemophilia	<input checked="" type="checkbox"/> Oui  <input type="checkbox"/> Non	<input type="checkbox"/> Aucune x Au déclarant  <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) ..... ..... .....	2016	2019
cs1	Caen cometh	Etude haeminov	<input checked="" type="checkbox"/> oui	x Au déclarant	Oct 2017	Oct 2017
Baxalta/shire/takeda	HSRU, Barcelone  Symposium Buenos Aires	Moderation  Carriers of hemophilia	<input checked="" type="checkbox"/> oui	x Au déclarant	2016	2019
cs1	Cometh symposium	FVIII single chain	<input checked="" type="checkbox"/> oui	x Au déclarant	Oct 2017	2019
biotest	WFH symposium Beyrouth	Inhibitors anti FVIII	<input checked="" type="checkbox"/> oui	x Au déclarant	Oct 2017	Oct 2017

**2.5. Vous êtes inventeur et/ou détenteur 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 ou de l'instance collégiale, objet de la déclaration**

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

Nature de l'activité et nom du brevet, produit...	Structure qui met à disposition le brevet, produit...	Perception intéressement	Rémunération (montant à porter au tableau A.5)	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
		<input type="checkbox"/> Oui  <input type="checkbox"/> 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="checkbox"/> Oui  <input type="checkbox"/> 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) ..... ..... .....		

### 3. Activités que vous dirigez ou avez dirigées et 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, objet 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, taxes d'apprentissage...

Sont notamment concernés les présidents, trésoriers et membres des bureaux et conseils d'administration

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

Actuellement et au cours des 5 années précédentes :

Structure et activité bénéficiaires du financement	Organisme à but lucratif financeur (*)	Début (mois/année)	Fin (mois/année)

(\*) Le % du montant des financements par rapport au budget de fonctionnement de la structure et le montant versé par le financeur sont à porter au tableau B.1

#### **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, objet de la déclaration**

---

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

**Actuellement :**

*Tout intérêt financier : valeurs mobilières cotées ou non, qu'il s'agisse d'actions, d'obligations ou d'autres avoirs financiers en fonds propres ; doivent être déclarés les intérêts 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 et la qualité des valeurs ou 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)*

Structure concernée	Type d'investissement (*)

(\*) Le % de l'investissement dans le capital de la structure et le montant détenu sont à porter au tableau C.1



## 5. Proches parents salariés et/ou possédant 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, objet de la déclaration

---

Les personnes concernées sont :

- le conjoint [époux (se) ou concubin(e) ou pacsé(e)], parents (père et mère) et enfants de ce dernier
- les enfants
- les parents (père et mère)

Cette rubrique doit être renseignée si le déclarant a connaissance des activités de ses proches parents.

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

Actuellement ou, si les activités sont connues, au cours des 5 années précédentes :

	Organismes concernés
Proche(s) parent(s) ayant un lien avec les organismes suivants  (Le lien de parenté est à indiquer au tableau D.1)	

## 6. Autres liens d'intérêts que vous considérez devoir être portés à la connaissance de l'organisme, objet de la déclaration

---

*Si besoin, au vu des précisions apportées par l'organisme au présent document-type*

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

Actuellement, au cours des 5 années précédentes :

Elément ou fait concerné	Commentaires (Le montant des sommes perçues est à porter au tableau E.1)	Année de début	Année de fin

## 7. Si vous n'avez renseigné aucun item après le 1, cochez la case : et signez en dernière page

---

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 ».

## 8. Tableaux des mentions non rendues publiques

Tableau A.1

Organisme	Montant perçu
sobi	
octapharma	
novonordisk	
shire	

**Tableau A.2**

Organisme	Montant perçu

**Tableau A.3**

Organisme	Montant perçu

**Tableau A.4**

Entreprise ou organisme	Montant perçu

**Tableau A.5**

Structure	Montant perçu

**Tableau B.1**

Organisme	% du montant des financements par rapport au budget de fonctionnement de la structure et montant versé par le financeur



**Tableau C.1**

Structure	% de l'investissement dans le capital de la structure et montant détenu

**Tableau D.1**

	<b>Salariat</b>	<b>Actionnariat</b>			
Organisme	Fonction et position dans la structure <i>(indiquer, le cas échéant, s'il s'agit d'un poste à responsabilité)</i>	Montant si $\geq 5000$ euros ou 5 % du capital	Lien de parenté	Début <i>(mois/année)</i>	Fin <i>(mois/année)</i>

Tableau E.1

Elément ou fait concerné	précisez le cas échéant les sommes perçues

Fait à Bicêtre.....

Le 10 octobre 2019.....



Signature obligatoire  
(mention non rendue publique)

Les informations recueillies seront informatisées et votre déclaration (à l'exception des informations relatives aux montants déclarés et à l'identité des proches) 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'\*\*\*\*.

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

