



PRIX ESCULAPE

Dossier de candidature

**Le dossier complet doit être déposé ou envoyé par le coordonnateur au siège du
Conseil Départemental de l'Ordre des Médecins du Calvados (CDO 14)
13, Rue Le Verrier
14000 Caen**

avant le 01 Février 2014 minuit.

Titre du projet :	Mieux diagnostiquer et prendre en charge le SED en Normandie
Coordonnateur du projet :	Professeur B. Bienvenu
Parrain du projet :	Docteur J.B. Demontrond

Sommaire

I. Résumé du projet	page 3
II. Fiche signalétique du projet	page 4
III. Descriptif du projet	page 7
IV. Fiche d'identité des organisme partenaires	page 13
Annexe 1 - CV	page 14
Annexe 2 - Eléments explicatifs du budget	page 20

I. Résumé du projet (manuscrit)

Résumé (max 20 lignes) :

Le SED est affection rare du tissu conjonctif dont l'important retard de diagnostic aboutit, chez une population jeune, à un handicap majeur. Un projet singulier porté à la fois par des représentants du corps médical et des patients a conduit à la création d'une association en Normandie appelée APNED (Association des Patients Normands Ehlers Danlos). Le but de cette association est bien-entendu les traditionnels soutien et écoute indispensables aux patients.

L'objectif de cette association, et du projet présenté dans le cadre de prix, est aussi de bâtir un modèle original de réseau de soin, visant en parallèle à diagnostiquer plus précocement, à améliorer la prise en charge en structurant le réseau de soignants et à informer les patients. Pour répondre à cet objectif, trois types d'actions sont prévus dans ce projet :

Une gestion et coordination du réseau via l'APNED, par le conseil d'administration de l'association mais aussi de personnel dédié.

Un système de partage d'informations entre les soignants d'une part et entre les patients de l'autre, via notamment la réalisation de supports d'information médiatisée et le développement du site internet de l'Association.

Un système de formation des soignants, bâti par le Conseil Scientifique de l'APNED et le réseau pro-SED. L'objectif est de bâtir un modèle original de formation relayé par des outils de sensibilisation « grand public ».

Mots clés :

A préciser 5 maximum :

Maladie rare et invalidante, Information, amélioration du diagnostic, structuration du réseau de soignants, Syndrome Ehlers Danlos

II. Fiche signalétique du projet

.1. Coordination du projet.

Nom du coordonnateur (ou participant) du projet :	Professeur Bienvenu
Prénom :	Boris
Titre	Professeur de médecine
Statut/Grade	Praticien hospitalier CHU de Caen - Chef de service de Médecine Interne. Vice Doyen de la faculté de médecine
Adresse /Ville/ Code Postal :	4 impasse du Petit Bois 14280 SAINT CONTEST
E-mail	bienvenu-b@chu-caen.fr
Téléphone	02 31 93 06 76
Télécopie	
Lieu d'exercice du coordonnateur de projet : (Intitulé/ Adresse /Ville/ Code Postal)	CHU de Caen Avenue de la Côte de Nacre, CS 30001, 14033 CAEN CEDEX 09

Ajouter en annexe au dossier un CV du coordonnateur

En cas de projet collectif, joindre autant d'exemplaires de cette fiche (CV compris) que de participants.

.2. Le cas échéant, équipes participantes amenées à intervenir en sus .

Nom prénom	E-mail	Organisme de rattachement (a)	% temps sur le projet
Equipe 1			
EL MOUDDEN Claire	elmoudden.apned@gmail.com	Présidente de l'APNED : Association des patients normands Ehlers Danlos	
Equipe 2			
WIART Catherine	wiart-c@chu-caen.fr	Responsable du centre d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD) de Caen	
Equipe 3			

.3. Budget prévisionnel et financement sollicité

Coût du Projet (en euros)				
	A détailler impérativement ³	Coût total TIC	Montant des co-financements déjà acquis et nom de l'organisme co-financeur	Montant des co-financements demandés nonencore acquis et nom de l'organisme sollicité
Investissements en équipement ¹	Ordinateur portable	700 euros		
Fonctionnement ⁴	Frais d'envoi	500 euros		
	Conception outils/support pédagogiques innovants pour médecins et kinésithérapeutes	7800 euros	1000 euros par PAPNED	1050 euros par sponsoring (recherche en cours par APNED de sponsor pour site internet et support multimédia)
	Impression 5000 flyers	409 euros		727 euros par sponsoring (recherche en cours par APNED de sponsor pour posters et flyers)
	Impression 1000 affiches	318 euros		
Personnel affecté au projet ³	Chargé de mission à recruter (224H)	4700 euros	1650 euros par APNED	
Frais de gestion ⁴			APNED	
TOTAL		14727 euros	2650 euros	1777 euros

Le financement sollicité pour réaliser ce projet est donc de 10.000 euros

1 Investissements en équipement : informatique, logiciels...

2 Fonctionnement courant : consommables, prestations de service, frais de mission ;

3 Personnel spécifique à la contribution ou à la mise en place du projet, le personnel permanent peut être imputé sur le budget à l'exclusion des fonctionnaires d'état, hospitaliers ou territoriaux: coût estimé, charges comprises et % ETP, les coûts devront être justifiés lors des rapports ;

4 Montant éventuellement prélevé par l'organisme gestionnaire assurant le suivi global du projet.

5 Lister les principaux postes dépenses en annexe, en précisant le budget total et les postes sur lesquels le montant du Prix sera redistribué.

III. Descriptif du projet

Contexte dans lequel s'inscrit le projet (maximum 2 pages)

- Contexte médico-social
- Contexte géographique
- Contexte partenarial
- Rôle du projet dans ce contexte, etc.

Contexte médico-social : le SED une maladie rare et invalidante

Le syndrome d'Ehlers-Danlos, maladie considérée comme rare (code OMIM 130020) touchant 1/5000 personnes. C'est une affection génétique à pénétrance et expressivité incomplètes susceptible de toucher des tissus élastiques de l'ensemble du corps humain. La présentation clinique du SED est très polymorphe : fatigue, arthromyalgies, hypermobilité articulaire, luxations et entorses, troubles proprioceptifs, syndrome hémorragique, fragilité cutanée, associés, de façon variable, à des difficultés respiratoires, digestives, ORL, ophtalmologiques, odontologiques, cardio-vasculaires, gynéco-obstétricales... Il n'existe pas, à l'heure actuelle, de test biologique, histologique ou génétique pour poser le diagnostic et on admet que son diagnostic est largement grevé d'un retard d'en moyenne 14 ans après les premiers signes, avec un nombre moyen de 20 médecins consultés

Cette affection peut justifier d'une prise en charge en ALD hors liste ainsi que de démarches auprès de la MDPH en fonction de l'évaluation du handicap.

Le SED est une affection dans laquelle la douleur est importante, et occupe une place prédominante dans la vie du malade. Elle a donc des retentissements importants sur la vie professionnelle et sociale du malade. De ce fait, le SED est une maladie invalidante, avec une qualité de vie dégradée pour le malade mais aussi pour sa famille et des situations de grande souffrance pour le patient et son entourage.

Le SED est aussi une maladie rare dont la prévalence faible implique que des efforts combinés spéciaux sont requis pour éviter une diminution considérable de la qualité de vie ou du potentiel socio-économique de l'individu. Sa rareté implique manque d'informations, de recherche, de diagnostic, de traitement et d'experts. Les personnes touchées ne bénéficient pas des ressources et des services de santé dont elles ont besoin.

Contexte géographique : des patients confrontés à un réseau de soin en cours de structuration

Les patients SED en Normandie

Les données sur les patients SED sont peu nombreuses et aucune donnée n'est disponible sur la Normandie. Concernant les seuls patients pris en charge au CHU de Caen, 83 nouveaux patients ont été reçus en consultation au service de médecine interne du CHU entre 2012 et 2014 (pas de patients pour cette pathologie avant). 87% sont des femmes, la moyenne d'âge est de 37,4 ans.

Un réseau de soin en cours de structuration.

Si le SED est une maladie orpheline, de nombreuses solutions de traitements des symptômes du SED existent. Le SED est ainsi une pathologie complexe ; Combattre cette pathologie nécessite de mobiliser autour et avec le patient tout un ensemble de soignants : kinésithérapeutes, orthésistes, podologues, médecins algologues, médecins généralistes, orthoptistes. Cela impose d'informer et de former les soignants amenés à prendre en charge ces malades SED.

En Basse-Normandie, un réseau de praticiens travaille en étroite collaboration avec le Centre de Référence de l'Hôtel Dieu en suivant mais surtout, en co-organisant des colloques nationaux, l'enseignement d'un DU (Faculté de Médecine Paris XII). Même si des consultations multidisciplinaires émergent au sein du CETD, de l'Institut du Rachis, de certains acteurs du Réseau Douleur Bas-Normand, et de services de rééducation fonctionnelle de la Région (par exemple Bagnoles de l'Orne), il n'y a à ce jour que peu de soignants capables de prendre en charge de façon appropriée ces patients SED. La réussite de leur prise en charge dans notre région ne peut passer que par des actions originales et efficaces visant à mobiliser et organiser les acteurs de santé.

Contexte partenarial et rôle du projet dans ce contexte

L'APNED, Association des patients Normands Ehlers Danlos est la seule association centrée sur le SED dans notre région. Elle a été créée en 2014 par des médecins et des patients avec pour objectif de combler le retard diagnostique, le défaut d'organisation des soins et apporter une écoute et du soutien aux malades. Elle compte actuellement plus de 100 adhérents. Au niveau national, l'association ayant la plus grande visibilité était l'ASED (Apprivoiser le Syndrome Ehlers Danlos créée en 1997). Elle vient d'être dissoute mais sensible à l'action de l'APNED, elle nous a fait don de ses avoirs financiers.

Ce projet s'inscrit aussi dans le cadre d'un partenariat fort avec le CETD de Caen, le responsable de ce centre (Docteur Wiart) étant vice-présidente du comité scientifique de l'APNED et les CETD étant incontournables dans la prise en charge des patients SED.

Objectifs et finalités du projet (maximum 2 pages)

- Objectifs précis et chiffrés dans la mesure du possible
- Éléments qualitatifs ciblés
- Perspectives ultérieures du projet

Du point de vue des patients, la finalité de ce projet est double : tout d'abord favoriser le diagnostic du SED sur le territoire bas-normand, ensuite améliorer la prise en charge de la totalité des patients SED sur la Normandie, soit environ 300 personnes (1 479 000/5000).

Objectif 1 : favoriser le diagnostic

Rappelons que le retard de diagnostic dans le cas de SED est très important (en moyenne 14 ans). L'errance de diagnostic qui en résulte est très difficile à vivre physiquement et psychologiquement par les malades. Pour un malade, s'entendre dire que il n'a rien quand il souffre est intolérable et pourtant tellement fréquent dans le cadre du SED : il en ressort un parcours médical douloureux et lourd pour une grande majorité de patients. Dans ce contexte, faciliter le diagnostic (et travailler sur l'annonce au malade) est un enjeu humain crucial pour les familles et leur entourage.

Objectif 2 : une prise en charge efficiente centrée sur le patient et son entourage

Une fois le diagnostic posé, il est important que la prise en charge puisse s'organiser sur la Basse Normandie autour du malade et de son entourage. Il est aussi important de permettre aux personnes malades de mieux comprendre leur pathologie et d'accompagner leurs proches dans une meilleure compréhension de la situation. L'association APNED propose déjà aux malades échanges et soutien via un forum fermé ou des groupes de paroles organisés mensuellement. Mais il y a un vrai enjeu dans la structuration du réseau pour une meilleure prise en charge médicale et paramédicale des patients en Basse Normandie et un service rendu au patient efficient.

La finalité de ce projet est aussi d'apporter **un réel bénéfice** à l'ensemble du corps médical via l'amélioration du site de l'APNED (partie dédiée aux soignants) et la mise en place de support de formation.

Si le projet s'inscrit dans des objectifs qualitatifs et quantitatifs à court terme, les perspectives ultérieures du projet sont de quatre natures :

- (1) Obtenir, via le concours au prix Esculape, une visibilité et une diffusion de l'information relative au SED mais aussi une reconnaissance des actions menées par l'APNED.
- (2) Impulser une énergie qui permettra que les actions puissent se prolonger bien au-delà de la fin du projet i-e au-delà de 2016.
- (3) Définir un modèle qui puisse être utile à d'autres maladies rares en Normandie.
- (4) Bâtir un programme d'Education Thérapeutique

Modalités de réalisation du projet (maximum 2 pages)

- o -Méthodologie ;
- o -Pilotage du projet ;
- o -Plan de réalisation du projet :
 - o les actions mises en œuvre pour atteindre les objectifs,
 - o le rôle de chaque acteur impliqué,
 - o un calendrier prévisionnel de réalisation,

➤ **Actions mises en œuvre pour atteindre les objectifs et méthodologie**

Trois types d'action sont prévus dans ce projet :

Une gestion et coordination du réseau via l'APNED. Ceci nécessite que l'action de l'association puisse être pérennisée dans le temps : locaux, matériel permettant d'accueillir des bénévoles et non bénévoles (stagiaires). La structuration du projet passe par le recrutement d'un chef de projet mandaté pour cette mission pendant 2 mois, avec la collaboration d'étudiants de Master de Management du Social et de la Santé (UCBN).

Un système de partage d'informations entre les soignants d'une part et entre les patients de l'autre.

Concernant les patients, l'association a déjà œuvré dans ce sens via le forum de discussion, les réunions d'informations et groupe de parole. Il est cependant important de répéter les réunions d'informations sur l'ensemble de la Normandie : il est prévu d'en organiser plusieurs, dans le cadre de ce projet en 2015 et 2016, dans le Calvados, dans la Manche et dans l'Orne.

Pour les soignants, notre projet vise à mettre en œuvre, via l'APNED, les actions suivantes :

- Information auprès des médecins généralistes, rhumatologues et kinésithérapeutes via l'envoi, courant 2015, de documents d'information type poster pour salle d'attente et "flyers interactifs".
- Mise en place en 2015 d'un espace d'échange sécurisé dédié sur le site de l'APNED, avec mise en ligne des supports pédagogiques (ppt, photos, films) utilisés dans les séminaires de formation (forum fermé). Il permettrait aussi aux soignants « confrontés » à un cas de SED d'avoir accès à un minimum requis d'informations et d'être un lieu d'échanges (type annuaire de soignants).

Un système de formation des soignants, bâti par le Conseil Scientifique de l'APNED et le réseau pro-SED. Le retard diagnostique du SED souligne la difficulté d'adapter la formation médicale à la réalité des maladies rares. Celles-ci bien que définies par une fréquence de moins de 1/2000 concernent en fait près d'une personne sur 20 en France. Une des options possibles est de mettre en place des plans de formation de grande ampleur visant l'ensemble des acteurs de santé. Notre objectif est donc de mettre en place, d'ici à fin 2016, un modèle original de formation relayé par des outils de sensibilisation « grand public » :

- Formation théorique : Pôles de santé, formation de troisième cycle (DES Médecine Générale, DES Rhumatologie, Neurologie, Rééducation Fonctionnelle, Capacité douleur, ...hôpitaux publics et privés). Création de supports pédagogiques (Films, flyers interactifs, applications mobiles)
- Une forme originale sous forme d'ateliers pluridisciplinaires (réunissant kiné, médecins généralistes, médecins spécialistes) visant à former les soignants présents, à partager les connaissances mais aussi à améliorer les modes de prise en charge des patients ; Ces ateliers devront être répétés dans le temps durant les années 2015 et 2016 et effectués un peu partout en Basse Normandie, afin de concerner un maximum de soignants désirant s'investir dans le réseau de soin.
- Une forme moins originale mais visant à toucher un plus grands nombre de soignants, via notamment la formation continue des médecins.
- Formation des kinésithérapeutes via les ateliers pluridisciplinaires, des réunions spécifiques mais aussi l'intervention à l'I.F.M.K. d'Alençon- Basse-Normandie.

La méthodologie de ce projet, dans son volet formation, est basée sur celle du J Project qui a permis dans les pays d'Europe de l'Est de diagnostiquer et traiter X patients, soit la quasi-totalité des patients atteints de déficits immunitaires

➤ Rôle de chaque acteur impliqué

Prof Bienvenu, en tant que responsable du service de médecine interne du CHU de Caen et responsable scientifique de l'APNED :

- Responsabilité scientifique et co-rédaction des supports de formation (film, support pdf ..) destinés aux médecins et kinésithérapeutes.
- Responsabilité scientifique des supports d'information destinés aux médecins et aux kinésithérapeutes (poster, flyer)
- Animation des sessions de formation et d'information destinées aux professionnels de santé mais aussi aux patients.
- Responsabilité scientifique des actions de formation, des ateliers pluridisciplinaires

Claire El Mouden, présidente de l'APNED :

- Co-rédaction des supports de formation (film, support pdf ..) destinés aux médecins et kinésithérapeutes.
- Coordination de la production et de la communication des supports d'information destinés aux médecins et aux kinésithérapeutes (poster, flyer)
- Co-Animation des sessions d'information destinées aux professionnels de santé mais aussi aux patients.
- Coordination logistique des actions de formation, des ateliers pluridisciplinaires
- Elaboration des objectifs pédagogiques et des contenus de formation (ppt, flyers interactifs, vidéo ...et d'information (poster, flyers) ;
- Encadrement du chef de projet recruté dans le cadre d'une mission ponctuelle relative à ce projet.
- Organisation logistique des actions de formation (dates, salles, invitations, préparation des questionnaires d'évaluation)

Catherine Wiart, responsable CETD Caen et vice-présidente du Conseil scientifique APNED :

- Co-rédaction des supports de formation (film, support pdf ..) destinés aux médecins et kinésithérapeutes.
- Co- responsabilité scientifique des supports d'information destinés aux médecins et aux kinésithérapeutes (poster, flyer)
- Animation des sessions de formation et d'information destinées aux professionnels de santé mais aussi aux patients

➤ Calendrier prévisionnel

Phase 1 – 6 mois :

Elaboration des objectifs pédagogiques et des contenus d'information (posters, flyers interactifs) et d'information (ppt, flyers interactifs, vidéo ...) ;

Organisation logistique des actions de formation (dates, salles, invitations, mise en place de l'évaluation)

Cette phase nécessitera le soutien d'un chef de projet recruté pour 2 mois.

Phase 2 – 6 mois :

Diffusion (notamment envoi par poste) des supports d'information

Réalisation des actions d'information (réunion d'information pour patients et personnel de santé)

Mise en place des opérations de formation continue des médecins

Réalisation des ateliers pluri-disciplinaires sur les trois départements.

Evaluation des résultats (maximum 1 page)

-Résultats attendus

-Méthodologie d'évaluation :

-Indicateurs de suivi de projet, indicateurs de résultats, modalités d'évaluation de la qualité des actions menées, etc.

Les résultats attendus sont de diagnostiquer un maximum de patients en Normandie et d'améliorer la prise en charge en structurant les réseaux. Le projet pourra être évalué de la façon suivante :

1. Evaluation quantitative du nombre de personnes diagnostiquées durant le projet.
2. Evaluation qualitative de la prise en charge par un questionnaire auprès de patients.
3. Evaluation de la formation. Evaluation qualitative via de questionnaires auprès des médecins et kinésithérapeutes ayant suivi cette formation, quelle que soit sa forme (formation continue, ateliers pluridisciplinaires ...). Evaluation quantitative au travers du nombre de participants à la formation continue.

Grille d'évaluation du projet

	OBJECTIFS		CRITERES D'ANALYSE	RESULTATS ATTENDUS
3 objectifs prioritaires	1- Social Favoriser un accompagnement de qualité des personnes malades et de leur entourage	2 critères	Perception de la qualité de la prise en charge	Amélioration de la qualité de la prise en charge
			Parcours de soin et d'accompagnement des personnes malades et de leur entourage	Meilleure compréhension des dispositifs et des acteurs mobilisables
	2 – Implication des acteurs Mobiliser et sensibiliser les professionnels de santé	2 critères	Acquisition de compétences	Meilleure connaissance de la maladie
			Evolution des diagnostics	Evolution du nombre de diagnostics réalisés
	3 – Implication des usagers Construire un réseau rassemblant l'ensemble des acteurs	2 critères	Mobilisation des acteurs	Parcours des patients simplifié et compréhensible
			Prise en compte de la parole des patients	Amélioration de la qualité de vie des patients
1 objectif secondaire	4 – Modélisation Diffuser les pratiques	1 critère	Déploiement de l'action à d'autres échelles (régionales et nationales)	Permettre au plus grand nombre de personnes malades d'être diagnostiquées et accompagnées
Modes de recueil des indicateurs : Questionnaires à destination des patients et de leur entourage, questionnaires à l'issue des formations, tableau de bord du nombre de personnes diagnostiquées				

IV. Fiche d'identité des organismes partenaires éventuels

Nom de l'entreprise		Association APNED			
Adresse	14 rue de la vallée	CP	14860	Ville	Ranville
E-mail		Tél.		Fax	
Nom du dirigeant	Claire El Moudden (Présidente)			Tél.	0611910934
Nom du porteur de projet	Claire El Moudden			E-mail	elmoudden.apned@gmail.com
Forme juridique	Association	SIREN			
Domaine d'activité	Association de patients				

Nom de l'entreprise		Centre d'évaluation et de traitement de la douleur (CETD)			
Adresse	Centre Hospitalier Universitaire - Avenue Georges Clemenceau - CS 30001	CP	14033	Ville	CAEN
E-mail	moisson-f@chu-caen.fr	Tél.	02 31 27 25 22	Fax	
Nom du dirigeant	Docteur C. Wiart (responsable du CETD)			Tél.	02 31 27 25 22
Nom du porteur de projet	Docteur C. Wiart			E-mail	wiart-c@chu-caen.fr
Forme juridique		SIREN			
Domaine d'activité					

Nom de l'entreprise					
Adresse		CP		Ville	
E-mail		Tél.		Fax	
Nom du dirigeant				Tél.	
Nom du porteur de projet				E-mail	
Forme juridique		SIREN			
Domaine d'activité					

Annexe 1

Curriculum Vitae

CURRICULUM VITAE

I. ETAT CIVIL

Boris BIENVENU

né le 16 décembre 1971
à Lillebonne (Seine-Maritime)
Nationalité française
Marié, trois enfants

Adresses professionnelles

Service de Médecine Interne

CHU de Caen

Avenue de la Côte de Nacre, CS 30001,
14033 CAEN CEDEX 09

Téléphone (Direct): 02 31 06 45 84

Téléphone (GSM) : 065 065 26 72

Téléphone (Secrétariat): 02 31 06 45 79

Fax : 02 31 06 49 54

E-mail : bienvenu-b@chu-caen.fr ou boris.bienvenu@unicaen.fr

E-mail personnel : boris.bienvenu@gmail.com

Equipe de Recherche

Institut Cochin - Bâtiment Roussy

Inserm U1016 - Cnrs UMR8104 - Université Paris Descartes

Groupe Hospitalier Cochin

27, Rue du Faubourg Saint-Jacques - 75014 PARIS

Adresse personnelle:

4 impasse du Petit Bois 14280 SAINT CONTEST

Téléphone/Fax 02 31 93 06 76

E-mail : boris.bienvenu@gmail.com

II. TITRES ET DIPLOMES

◦ **Diplôme d'Etudes Approfondies en Immunologie Approfondie**

Université Paris VII et Institut Pasteur, Paris. Mention Bien. Stage dans l'unité INSERM 561 dirigée par le Pr Christian Boitard, hôpital Saint Vincent de Paul, Paris. Thème du mémoire : « Immunothérapie cellulaire dans le diabète de type 1 : déviation immune ». (2002)

◦ **Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine**

Thèse : « Efficacité de la péfloxacin dans le traitement du syndrome de Schnitzler. Série rétrospective de huit patients. »Président du jury : Pr Guillevin ; Directeur de Thèse : Pr Fermand. Faculté de Médecine de Bobigny – Université Paris Nord, 93009 Bobigny, Mention très honorable avec félicitations du jury et médaille d'argent, lauréat de la Faculté de Médecine Saint-Louis-Lariboisière – Université Denis Diderot – Académie de Paris). (2002)

◦ **Diplôme d'Etudes Spécialisées en Médecine Interne**

Coordinateur : Pr Jean Cabane, Service de Médecine Interne, Hôpital Saint Antoine, Paris. (2002)

◦ **Diplôme d'Etudes Spécialisées Complémentaires d'Allergologie et d'Immunopathologie d'Île de France.** Mention Bien. (2004)

◦ **Thèse de Doctorat de Sciences, spécialité Immunologie, Université Paris 5**

Unité INSERM 561 (Pr Christian Boitard) puis l'unité 567 (Pr Axel Kahn), sous la direction du Dr Bruno Lucas. « Cellules T régulatrices et tolérance périphérique des lymphocytes T CD8⁺chez la souris ». (2007)

◦ **Habilitation à Diriger la Recherche, Université de Caen Basse-Normandie** : soutenue le 26 mars 2010

III. FONCTIONS UNIVERSITAIRES ET HOSPITALIERES

- Interne des Hôpitaux de Paris-Ile de France, DES de Médecine Interne (1996-2001)
- Chef de Clinique- Assistant des Hôpitaux. (2003-2007)
Service de Médecine Interne du Pr L.Guillevin, Hôpital Cochin, Paris.
 - Maitre de Conférences-Praticien Hospitalier. (2007- 2011)
 - Professeur des Universités- Praticien Hospitalier. (2011-...)
Service de Médecine Interne, CHU de Caen
 - Vice-Doyen, UFR de Médecine de Caen. (2014-...)

IV. SOCIETE SAVANTES

- Membre de la Société Nationale Française de Médecine Interne (1997-)
- Membre fondateur et Président du Groupe Français d'Etude des Artérites des Gros Vaisseaux (GEFA) (2012-....)

V. RESPONSABILITES MEDICO-ADMINISTRATIVES

- Chef de Service, Médecine Interne, CHU Caen (2009- ...)
- Membre du bureau du collège de Médecine du CHU de Caen (2008-)
- Membre de la Commission Pédagogique de l'UFR de Médecine (2007-)
- Membre du Bureau du Pôle Médecine du CHU Caen (2007-)
- Responsable des Centres de Compétences Maladies Rares :« Maladies systémiques et auto-immunes rares, groupe 1 » (2008-)
- Membre élu de la Commission Médicale d'Etablissement, CHU Caen (2011-
- Président élu de la Commission de l'Organisation des Urgences et de la Permanence des Soins, CHU Caen (2011-)
- Membre élu du Conseil de l'UFR de Médecine (2013-)
- Responsable de l'enseignement de l'UE7 du DAFSM (2013-)

VI. RESPONSABILITES SCIENTIFIQUES

- Membre du Conseil scientifique du Pôle Recherche du CHU de Caen (2008-2012)
- Membre élu du Conseil Scientifique de l'APMF (Association des Patients de la Maladie de Fabry) (2012-...)
- Membre élu du Conseil Scientifique d'IRIS (Association de patients atteints de déficits immunitaires primitifs, « Immunodéficience Primitive Recherche Action Soutien ») (2014-...)
- Membre Fondateur et Président du Conseil Scientifique de l'APNED (Association des Patients Normands su Syndrome d'Ehlers Danlos) (2014-...)
- Investigateur principal et responsable scientifique des études PREDICORT (artérite à cellules géantes) (PHRC National 2008), DARWIM (myopathies inflammatoires) (PHRC National 2008), CYCLOLUP (lupus érythémateux systémique) (PHRC Interrégional 2009), AGIN-R (anticoagulation) (Appel d'offre G4), LupUS, GRANUVAS (vascularites nécrosantes), NEUTROVAS (2012), PRADIAHM (artérite à cellules géantes), FANAICA (maladie de Fabry), CARNIGREN (Syndrome de Sjögren)(2013), PAKT (télémédecine anticoagulants) , MICROGIANT (artérite à cellules géantes)(PHRC Interrégional 2014).
- Membre élu du Conseil Scientifique de l'Université de Caen Basse-Normandie (2012-)
- Membre élu du Conseil Scientifique de la Filière Maladies Auto-Immunes Rares (2014-)

VII. PUBLICATIONS

Facteur H : 15 (calculé le 13 juillet 2014, Web of Science)
Score SIGAPS 2009-2013 : 307

Publications dans des revues à comité de lecture, citées dans la base Medline (Facteur d'impact selon ISI citation indexes, Thomson Scientific, 2012)

1. Bienvenu B, Timsit J. Sauna-induced diabetic ketoacidosis. *Diabetes Care*. **1999**;22(9):1584. (**7,735**)
2. Bienvenu B, Thervet E, et al. Development of cytomegalovirus resistance to ganciclovir after oral maintenance treatment in a renal transplant recipient. *Transplantation*. **2000**; 15:69(1):182-4. (**3,781**)
3. Bienvenu B, Thervet E, Bedrossian J, Scieux C, Mazon MC, Thouvenot D, Legendre C. Emergence of cytomegalovirus resistance to ganciclovir after oral maintenance treatment in a renal transplant recipient. *Transplant Proc*. **2000** ;32(2):407. (**0,952**)
4. Bienvenu B, Martinez F, Devergie A, Rybojad M, Rivet J, Bellenger P, Morel P, Gluckman E, Lebbe C. Topical use of cidofovir induced acute renal failure. *Transplantation*. **2002**;73(4):661-2. (**3,781**)
5. Bura A, Cailleux N, Bienvenu B, Leger P, Bissery A, Boccalon H, Fiessinger JN, Levesque H, Emmerich J. Incidence and prognosis of cancer associated with bilateral venous thrombosis: a prospective study of 103 patients. *J Thromb Haemost*. **2004** ;2(3):441-4. (**6,081**)
6. Martin B, Banz A, Bienvenu B, Cordier C, Dautigny N, Becourt C, Lucas B. Suppression of CD4⁺ T lymphocyte effector functions by CD4⁺CD25⁺ cells in vivo. *J Immunol*. **2004**;172(6):3391-8. (**5,52**)
7. Vendrely A, Bienvenu B, Gasnault J, Thiebault JB, Salmon D, Françoise Gray. Fulminant inflammatory leukoencephalopathy associated with HAART-induced immune restoration in AIDS-related PML *Acta Neuropath. (Berl)* **2005**;109(4):449-55. (**9,734**)
8. Bienvenu B, Martin B, Auffray C, Cordier C, Bécourt C, Lucas B. Peripheral CD8⁺ CD25⁺ T lymphocytes from MHC class II-deficient mice exhibit regulatory activity. *J Immunol*. **2005**;175(1):246-53. (**5,52**)
9. Gallien S, Rollot F, Caron B, Moachon L, Bienvenu B, Blanche P. Pulmonary embolism and deep jugular venous thrombosis resulting from compression by a lipoma. *Dermatol Online J*. **2006**;12(2):13. (**NS**)
10. B. Martin, C. Bécourt, Bienvenu B., and B. Lucas. Self-recognition is crucial for maintaining the peripheral CD4⁺ T cell pool in a non-lymphopenic environment. *Blood*. **2006**;108(1):270-7. (**9,06**)
11. B. Bienvenu; A. Krivine, F. Rollot, MP Pietri, V Lebault, JF Méritet , C Guérin, D Salmon, L Guillevin, P Lebon, and O Launay. A cohort study of enfuvirtide : immunological and virological efficacy in clinical practice. *J Med Virol* . **2006**;78(10):1312-7. (**2,375**)
12. Bouldouyre MA, Bienvenu B, Rollot-Trad F, Blanche P, Vignaux O, Guillevin L. [Magnetic resonance imaging of endomyocardial fibrosis]. *Presse Med* .**2006**;35(10 Pt 1):1482-3. (**0,867**)
13. B. Asli* ,B. Bienvenu*, F. Cordoliani, J.C. Brouet, Y. Uzunhan, B. Arnulf, M. Malphettes, M. Rybojad and J.P. Fermand. Chronic urticaria and monoclonal IgM gammopathy (Schnitzler's Syndrome): report of 11 cases treated by pefloxacin. *Arch Dermatol* **2007**;143(8):1046-50.* Contributed equally to this work. (**4,792**)
14. Guillevin L, Pagnoux C, Guilpain P, Bienvenu B, Martinez V, Mouthon L. Indications for biotherapy in systemic vasculitides. *Clin Rev Allergy Immunol* **2007**;32(1):85-96. (**5,59**)
15. Poitrasson-Rivière M, Bienvenu B, Le Campion A, Bécourt C, Martin B, Lucas B. Regulatory CD4⁺ T cells are crucial for preventing CD8⁺ T cell-mediated autoimmunity.. *J Immunol*. **2008** ;180(11):7294-304 (**5,52**)
16. Terrier B, Aouba A, Bienvenu B, Bloch-Queyrat C, Delair E, Mallet J, Mahr A, Guillevin L. Complete remission in refractory relapsing polychondritis with intravenous immunoglobulins. *Clin Exp Rheumatol* **2008**;26(1):136-8 (**2,655**)
17. Aouba A, Pagnoux C, Bienvenu B, Mahr A, Guillevin L. Analysis of Wegener's granulomatosis responses to rituximab: current evidence and therapeutic prospects. *Clin Rev Allergy Immunol*. **2008** ;34(1):65-73. (**5,59**)
18. Pagnoux C, Mahr A, Hamidou MA, Boffa JJ, Ruivard M, Ducroix JP, Kyndt X, Lifermann F, Papo T, Lambert M, Le Noach J, Khellaf M, Merrien D, Puéchal X, Vinzio S, Cohen P, Mouthon L, Cordier JF, Guillevin L; French Vasculitis Study Group. Azathioprine or methotrexate maintenance for ANCA-associated vasculitis. *N Engl J Med*. **2008**;359(26):2790-803. *Coll* (**51,658**)
19. Charlier C, Henegar C, Launay O, Pagnoux C, Berezne A, Bienvenu B, Cohen P, Mouthon L, Guillevin L. Risk factors for major infections in Wegener's granulomatosis: analysis of 113 patients. *Ann Rheum Dis*. **2009** ;68(5):658-63 (**9,111**)
20. Parize P, Chandesris MO, Lanternier F, Poirée S, Viard JP, Bienvenu B, Mimoun M, Méchai F, Mamzer MF, Herman P, Bougnoux ME, Lecuit M, Lortholary O. Antifungal therapy of *Aspergillus* invasive otitis externa: efficacy of voriconazole and review. *Antimicrob Agents Chemother* **2009**;53(3):1048-53 (**4,565**)
21. Lanternier F, Henegar C, Mouthon L, Blanche P, Christophorov B, Cohen P, Bienvenu B, Le Guern V, Berezne A, Pagnoux C, Guillevin L, Launay O. Factors influencing influenza-vaccination in adults under immunosuppressive therapy for a systemic inflammatory disease. *Med Mal Infect* **2009** ;39(4):247-51 (**0,753**)
22. Le Campion A, Gagnerault MC, Auffray C, Bécourt C, Poitrasson-Rivière M, Lallemand E, Bienvenu B, Martin B, Lepault F, Lucas B. Lymphopenia-induced spontaneous T-cell proliferation as a cofactor for autoimmune disease

- development. **Blood**. 2009 Aug 27;114(9):1784-93. (9,06)
23. Pagnoux C, Seror R, Henegar C, Mahr A, Cohen P, Le Guern V, Bienvenu B, Mouthon L, Guillevin L; French Vasculitis Study Group. Clinical features and outcomes in 348 patients with polyarteritis nodosa: a systematic retrospective study of patients diagnosed between 1963 and 2005 and entered into the French Vasculitis Study Group Database. **Arthritis Rheum**. 2010 Feb;62(2):616-26. (7,477)
 24. CEREDIH: The French PID study group. The French national registry of primary immunodeficiency diseases. **Clin Immunol**. 2010 May;135(2):264-72. (3,771)
 25. Aouba A, Georjin-Lavialle S, Pagnoux C, Martin Silva N, Renand A, Galateau-Salle F, Le Toquin S, Bensadoun H, Larousserie F, Silvera S, Provost N, Candon S, Seror R, de Menthon M, Hermine O, Guillevin L, Bienvenu B. Rationale and efficacy of interleukin-1 targeting in Erdheim-Chester disease. **Blood**. 2010 Nov 18;116(20):4070-6. (9,06)
 26. Pagnoux C, Stubbe M, Lifermann F, Decaux O, Pavic M, Bérezné A, Delacroix-Szmania I, Méaux-Ruault N, Bienvenu B, Cabane J, Guillevin L. Wegener's Granulomatosis Strictly and Persistently Localized to One Organ Is Rare: Assessment of 16 Patients from the French Vasculitis Study Group Database. **J Rheumatol**. 2010 Dec 1. [Epub ahead of print] (3,258)
 27. Marchand-Janssen C, Loulergue P, Mouthon L, Mahr A, Blanche P, Deforges L, Lebon P, Cohen P, Pagnoux C, Le Guern V, Bienvenu B, Aouba A, Guillevin L, Launay O. Patients with systemic inflammatory and autoimmune diseases are at risk of vaccine-preventable illnesses. **Rheumatology (Oxford)**. 2011 Jun;50(6):1099-105. (4,212)
 28. de Menthon M, Lambert M, Guiard E, Tognarelli S, Bienvenu B, Karras A, Guillevin L, Caillat-Zucman S. Excessive IL-15 transpresentation endows NKG2D+ CD4 T cells with innate-like lytic capacity to vascular endothelium in Wegener's vasculitis. **Arthritis Rheum**. 2011 Apr 11. doi: 10.1002/art.30355.(7,477)
 29. Besson FL, Parienti JJ, Bienvenu B, Prior JO, Costo S, Bouvard G, Agostini D. Diagnostic performance of (18)F-fluorodeoxyglucose positron emission tomography in giant cell arteritis: a systematic review and meta-analysis. **Eur J Nucl Med Mol Imaging**. 2011 May 11. [Epub ahead of print]. (5,114)
 30. Micol R, Ben Slama L, Suarez F, Le Mignot L, Beauté J, Mahlaoui N, Dubois d'Enghien C, Laugé A, Hall J, Couturier J, Vallée L, Delobel B, Rivier F, Nguyen K, Billette de Villemeur T, Stephan JL, Bordigoni P, Bertrand Y, Aladjidi N, Pedespan JM, Thomas C, Pellier I, Koenig M, Hermine O, Picard C, Moshous D, Neven B, Lanternier F, Blanche S, Tardieu M, Debré M, Fischer A, Stoppa-Lyonnet D; CEREDIH Network Investigators. Morbidity and mortality from ataxia-telangiectasia are associated with ATM genotype. **J Allergy Clin Immunol**. 2011 Aug;128(2):382-9.e1. Epub 2011 Jun 12. Coll (12,047)
 31. Aouba A, Bienvenu B, Launay D, Hermine O. Role of iconographic examinations in the treatment algorithm in Erdheim-Chester disease. **J Clin Oncol**. 2011 Nov 20;29(33):4466-7; author reply 4468-9. Epub 2011 Oct 24. (18,038)
 32. Rivoisy C, Gérard L, Boutboul D, Malphettes M, Fieschi C, Durieu I, Tron F, Masseur A, Bordigoni P, Alric L, Haroche J, Hoarau C, Bérézné A, Carmagnat M, Mouillot G, Oksenhendler E; DEFI study group. Parental consanguinity is associated with a severe phenotype in common variable immunodeficiency. **J Clin Immunol**. 2012 Feb;32(1):98-105. (3,382)
 33. Roubaud-Baudron C, Pagnoux C, Méaux-Ruault N, Grasland A, Zoulim A, LE Guen J, Prud'homme A, Bienvenu B, de Menthon M, Camps S, LE Guern V, Aouba A, Cohen P, Mouthon L, Guillevin L; French Vasculitis Study Group. Rituximab maintenance therapy for granulomatosis with polyangiitis and microscopic polyangiitis. **J Rheumatol**. 2012 Jan;39(1):125-30. Epub 2011 Nov 15. (3,258)
 34. Audemard A, Boutemy J, Galateau-Salle F, Macro M, Bienvenu B. AL amyloidosis with temporal artery involvement simulates giant-cell arteritis. **Joint Bone Spine**. 2012 Mar;79(2):195-7. Epub 2011 Dec 28. (2,248)
 35. Dufour JF, Le Gallou T, Cordier JF, Aumaitre O, Pinède L, Aslangul E, Pagnoux C, Marie I, Puéchal X, Decaux O, Dubois A, Agard C, Mahr A, Comoz F, Boutemy J, Broussolle C, Guillevin L, Sève P, Bienvenu B. Urogenital manifestations in Wegener granulomatosis: a study of 11 cases and review of the literature; French Center-East Internists Group; French Vasculitis Study Group. **Medicine (Baltimore)**. 2012 Mar;91(2):67-74. (4,233)
 36. Cesini J, Boutemy J, Bienvenu B. [Radiculalgias and nerve entrapment syndromes]. **Rev Prat**. 2012 Apr;62(4):537-46. (NS)
 37. Audemard A, Boutemy J, Guilpain P, Sabatier R, Silva NM, Bienvenu B. Coronary vasculitis associated with T-cell prolymphocytic leukemia. **Joint Bone Spine**. 2013 May 31. doi:pii: S1297-319X(13)00107-3. 10.1016/j.jbspin.2013.04.007. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 23731632.(2,248)
 38. Sailler L, Pugnet G, Bienvenu B. [Treatment of giant cell arteritis.]. **Rev Med Interne**. 2013 Apr 4 [Epub ahead of print] French. (0,899)
 39. Saadoun D, Bodaghi B, Bienvenu B, Wechsler B, Sene D, Trad S, Abad S, Cacoub P, Kodjikian L, Sève P. Biotherapies in inflammatory ocular disorders: Interferons, immunoglobulins, monoclonal antibodies. **Autoimmun Rev**. 2013 May;12(7):774-83. (7,975)
 40. de Boysson H, Boutemy J, Creveuil C, Ollivier Y, Letellier P, Pagnoux C, Bienvenu B. Is there a place for cyclophosphamide in the treatment of giant-cell arteritis? A case series and systematic review. **Semin Arthritis Rheum**. 2013 Feb 27. [Epub ahead of print] (3,806)
 41. Coffin-Pichonnet S, Bienvenu B, Mouriaux F. [Ophthalmological complications of giant cell arteritis]. **J Fr Ophtalmol**. 2013 Feb;36(2):178-83. (0,438)

42. Gouilleux-Gruart V, Chapel H, Chevret S, Lucas M, Malphettes M, Fieschi C, Patel S, Boutboul D, Marson MN, Gérard L, Lee M, Watier H, Oksenhendler E; DEFI study group. Efficiency of immunoglobulin G replacement therapy in common variable immunodeficiency: correlations with clinical phenotype and polymorphism of the neonatal Fc receptor. **Clin Exp Immunol.** 2013 Feb;171(2):186-94. Coll. (3,409)
43. Danu A, Chalumeau L, Ribrag V, de Botton S, Said Mahmmoud S, Blot F, Ghez D, Chalumeau N, Bienvenu B. [A retroperitoneal fibrosis in a 38-year-old Egyptian man]. **Rev Med Interne.** 2013 Jan;34(1):57-60. (0,899)
44. Comarmond C, Pagnoux C, Khellaf M, Cordier JF, Hamidou M, Viillard JF, Maurier F, Jouneau S, Bienvenu B, Puéchal X, Aumaître O, Le Guenno G, Le Quellec A, Cevallos R, Fain O, Godeau B, Seror R, Dunogué B, Mahr A, Guilpain P, Cohen P, Aouba A, Mouthon L, Guillevin L; French Vasculitis Study Group. Eosinophilic granulomatosis with polyangiitis (Churg-Strauss): clinical characteristics and long-term followup of the 383 patients enrolled in the French Vasculitis Study Group cohort. **Arthritis Rheum.** 2013 Jan;65(1):270-81. (7,477)
45. Samson M, Puéchal X, Devilliers H, Ribl C, Cohen P, Stern M, Pagnoux C, Mouthon L, Guillevin L; French Vasculitis Study Group. Long-term outcomes of 118 patients with eosinophilic granulomatosis with polyangiitis (Churg-Strauss syndrome) enrolled in two prospective trials. **J Autoimmun.** 2013 Jun;43:60-9. doi:10.1016/j.jaut.2013.03.003. Epub 2013 Apr 13. PubMed PMID: 23590801. Coll (8,145)
47. Audemard A, Bienvenu B, Magnier R, Fournier L, Galateau-Salle F, Silva NM. Clinical images: Bronchial stenosis in granulomatosis with polyangiitis (Wegener's). **Arthritis Rheum.** 2013 Dec;65(12):3303. doi: 10.1002/art.38120. PubMed PMID: 23983058. (7,477)
48. Besson FL, de Boysson H, Parienti JJ, Bouvard G, Bienvenu B, Agostini D. Towards an optimal semiquantitative approach in giant cell arteritis: an (18)F-FDG PET/CT case-control study. **Eur J Nucl Med Mol Imaging.** 2014 Jan;41(1):155-66. doi: 10.1007/s00259-013-2545-1. Epub 2013 Sep 6. PubMed PMID: 24008434. (5,114)
49. Audemard A, de Raucourt S, Miocque S, Comoz F, Giraud JM, Dreno B, Bienvenu B, Rogerie MJ, Domp Martin A. Melanoma-associated retinopathy treated with ipilimumab therapy. **Dermatology.** 2013;227(2):146-9. doi: 10.1159/000353408. Epub 2013 Sep 14. PubMed PMID: 24051549. (2,024)
50. Charles P, Bienvenu B, Bonnotte B, Gobert P, Godmer P, Hachulla É, Hamidou M, Harlé JR, Karras A, Lega JC, Le Quellec A, Mahr AD, Mouthon L, Papo T, Puéchal X, Pugno G, Samson M, Sibilia J, Terrier B, Vanderghyest F, Guillevin L; French Vasculitis Study Group. Rituximab: Recommendations of the French Vasculitis Study Group (FVSG) for induction and maintenance treatments of adult, antineutrophil cytoplasm antibody-associated necrotizing vasculitides. **Presse Med.** 2013 Oct;42(10):1317-30. doi: 10.1016/j.lpm.2013.08.003. Epub 2013 Oct 2. PubMed PMID:24095054. (0,867)
51. Samson M, Puéchal X, Devilliers H, Ribl C, Cohen P, Bienvenu B, Ruivard M, Terrier B, Pagnoux C, Mouthon L, Guillevin L; French Vasculitis Study Group (FVSG). Long-term follow-up of a randomized trial on 118 patients with polyarteritis nodosa or microscopic polyangiitis without poor-prognosis factors. **Autoimmun Rev.** 2014 Feb;13(2):197-205. doi: 10.1016/j.autrev.2013.10.001. Epub 2013 Oct 23. PubMed PMID: 24161361. (7,965)
52. de Boysson H, Zuber M, Naggara O, Neau JP, Gray F, Bousser MG, Crassard I, Touzé E, Couraud PO, Kerschen P, Oppenheim C, Detante O, Faivre A, Gaillard N, Arquizan C, Bienvenu B, Néel A, Guillevin L, Pagnoux C; for the French Vasculitis Study Group(FVSG) and the French NeuroVascular Society(SFNV). Revised primary angiitis of the central nervous system: Description of the first 52 adults enrolled in the french COVAC' cohort. **Arthritis Rheum.** 2014 Jan 8. doi: 10.1002/art.38340. [Epub ahead of print] PubMed PMID: 24402864. (7,477)
53. de Boysson H, Zuber M, Naggara O, Neau JP, Gray F, Bousser MG, Crassard I, Touzé E, Couraud PO, Kerschen P, Oppenheim C, Detante O, Faivre A, Gaillard N, Arquizan C, Bienvenu B, Néel A, Guillevin L, Pagnoux C; French Vasculitis Study Group and the French NeuroVascular Society. Primary angiitis of the central nervous system: description of the first fifty-two adults enrolled in the French cohort of patients with primary vasculitis of the central nervous system. **Arthritis Rheumatol.** 2014 May;66(5):1315-26. doi: 10.1002/art.38340. PubMed PMID: 24782189. (7,477)
54. Bienvenu B. [Treatment of subcutaneous calcinosis in systemic disorders]. **Rev Med Interne.** 2014 Jul;35(7):444-52. doi: 10.1016/j.revmed.2014.04.018. Epub 2014 May 28. French. PubMed PMID: 24880741. (0,899)
55. Marie I, Antonietti M, Houivet E, Hachulla E, Maunoury V, Bienvenu B, Viennot S, Smail A, Duhaut P, Dupas JL, Dominique S, Hatron PY, Levesque H, Benichou J, Ducrotté P. Gastrointestinal mucosal abnormalities using videocapsule endoscopy in systemic sclerosis. **Aliment Pharmacol Ther.** 2014 Jul;40(2):189-99. doi: 10.1111/apt.12818. Epub 2014 Jun 2. PubMed PMID: 24889779. (4,548)
56. Mouthon L, Carpentier PH, Lok C, Clerson P, Gressin V, Hachulla E, Bérezné A, Diot E, Khau Van Kien A, Jégo P, Agard C, Duval-Modeste AB, Sparsa A, Puzenat E, Richard MA; on behalf of the ECLIPSE Study Investigators. Ischemic Digital Ulcers Affect Hand Disability and Pain in Systemic Sclerosis. **J Rheumatol.** 2014 Jul;41(7):1317-1323. Epub 2014 Jun 15. PubMed PMID: 24931950. (3,258)
57. Baldoli A, Martin Silva N, Seguin A, Bienvenu B, Maigne G. [In Process Citation]. **Med Mal Infect.** 2014 Jun;44(6 Suppl):35. doi:10.1016/S0399-077X(14)70140-4. French. PubMed PMID: 24994227. (0,753)

Annexe 2

Eléments explicatifs du budget

1. Devis de conception des supports d'information

Voir ci-dessous la proposition de développement d'un outil d'information/formation des médecins et kinésithérapeutes au Syndrome Ehlers Danlos par Ingenium eLearning.

Nous avons décidé de nous appuyer dans le cadre de notre projet sur un prestataire bas-normand, Ingenium eLearning, spécialiste de la pédagogie multimédia et qui possède toutes les compétences en interne pour développer des outils de formation et d'information, tels que les flyers et les objets multimédias embarqués.

Présentation Ingenium eLearning : Ingenium est une association, créée en 2003 par l'Université de Caen Basse-Normandie et les Chambres de commerce de Caen et du Havre. Elle a pour vocation de concevoir, produire et diffuser les dispositifs de formation médiatisée de ses membres universitaires et consulaires, et intervient également sur le champ de la formation professionnelle auprès d'organismes publics, parapublics et d'entreprises privées. L'Association compte 18 salariés et est basée à Caen.

Émetteur:

Ingenium eLearning

8 rue du Professeur Joseph Rousselot
14000 Caen

Téléphone: +33 9 72 37 07 03

Email: contact@ingenium-elearning.com

Web: <http://www.ingenium-elearning.com>

Adressé à:

APNED

Madame Claire El Moudden

14 rue de la vallée

14860 RANVILLE

Objet :

Proposition de développement d'un outil d'information/
formation des médecins et kinésithérapeutes à une
maladie rare appelée syndrome Ehlers Danlos.

Le coût d'impression des flyers n'est pas pris en compte dans ce devis.

Montants exprimés en Euros

Désignation	TVA	P.U. HT	Qté	Total HT
Conception de 2 flyers enrichis de médias de type vidéos, animations HTML, mémo téléchargeable etc.. Détection par QR codes et/ou marqueurs intégrés : - Création et mise en forme graphique des flyers - production des médias (base 10 à 12 médias) - hébergement des ressources sur un serveur Ingenium	20%	6 500,00	1	6 500,00

Conditions de règlement:

30% Commande - 30% Mi Projet - Solde Livraison projet

Total HT	6 500,00
Total TVA 20%	1 300,00
Total TTC	7 800,00

Bon pour Accord

Date, cachet et signature:

2. Devis impression.

Devis 1 : impression des 5000 flyers interactifs (format A4 plié)

Devis 2 : impression de 1000 affiches format A3 (poster salle d'attente)

DEVIS N° **MA26595**
ORVAULT - LE 12/01/2015

Association APNED
Madame C. El Moudden
14 rue de la Vallée
14860 Ranville

Madame,

Nous vous remercions vivement de votre demande de prix.
Nous sommes à votre disposition pour concevoir et/ou imprimer le produit décrit ci-dessous :

Désignation	: Dépliant A4 ouvert
Format fermé	: 15x21 cm
Format ouvert	: 21x30 cm
Impression	: Quadrichromie Recto/Verso sur Papier Couché Brillant 135 g.
Tirage	: 5000 exemplaires

Pour cette réalisation, vous nous fournissez votre maquette
(Tous formats acceptés : PDF, ai, eps, jpg, tif, pub, doc...)
Nous vérifions votre fichier et nous le préparons à l'impression.
Vous recevez un BAT avant l'impression.

STUDIO

- Contrôle de votre ou de vos fichier(s)
- Préparation à l'impression
(débords, imposition, mise en conformité des images, repères...)
- Epreuve(s) PDF haute définition - BAT

IMPRIMERIE

- Procédé : offset
- Façonnage : 1 pli
- Livraison

Soit pour l'ensemble

Total HT	341	Eur
Total TVA 20%	68,2	Eur
Total TTC	409,2	Eur

Espérant que ces conditions retiennent favorablement votre attention,
nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sentiments dévoués.

Béatrice
Service Devis

DEVIS N° **MA26596**
ORVAULT - LE 12/01/2015

Association APNED
Madame C. El Moudden
14 rue de la Vallée
14860 Ranville

Madame,

Nous vous remercions vivement de votre demande de prix.
Nous sommes à votre disposition pour concevoir et/ou imprimer le produit décrit ci-dessous :

Désignation : Affiche A3
Impression : Quadrichromie Recto sur Papier Couché Mat 170 g.
Tirage : 1000 exemplaires

Pour cette réalisation, vous nous fournissez votre maquette
(Tous formats acceptés : PDF, ai, eps, jpg, tif, pub, doc...)
Nous vérifions votre fichier et nous le préparons à l'impression.
Vous recevez un BAT avant l'impression.

STUDIO

- Contrôle de votre ou de vos fichier(s)
- Préparation à l'impression
(débords, imposition, mise en conformité des images, repères...)
- Epreuve(s) PDF haute définition - BAT

IMPRIMERIE

- Procédé : offset -
- Livraison

Soit pour l'ensemble

Total HT	265 Eur
Total TVA 20%	53 Eur
Total TTC	318 Eur

Espérant que ces conditions retiennent favorablement votre attention,
nous vous prions d'agréer, Madame, l'expression de nos sentiments dévoués.

Béatrice
Service Devis

3. Personnel dédié au projet (chargé de mission) : Cout et profil

Calcul coût chargé de mission	
Salaire brut par mois si temps plein	2 100 €
Salaire net par mois si temps plein	1 680 €
Nombre d'heures travaillées sur contrat	224
Nombre d'heures par mois	56
Nombre de jours travaillés	32
Salaire brut par mois temps partiel	840 €
Salaire net par mois temps partiel	672 €
Chargé employeur (40%)	336 €
Total salaire chargé employeur par mois	1 176 €
TOTAL SUR MISSION (4 MOIS)	4 704 €

APNED -Chef de mission associatif

1 – Positionnement du poste et missions :

Au sein de la structure et en lien avec le conseil d'administration et le comité scientifique de l'association, ses missions seront de mener à bien le projet associatif de l'APNED tel que défini dans son projet « Esculape », à savoir :

- ✓ Gestion des supports de communication de l'association (documents d'information, plaquettes, affiches, site internet / intranet de APNED, Communiqué de presse, newsletter, information aux membres, information aux soignants...)
- ✓ Mise en place technique des documents de formation (film, support pdf...) destinés aux médecins et aux kinésithérapeutes.
- ✓ Mise en place, organisation, pilotage des ateliers pluridisciplinaires et des réunions d'information des soignants sur toute la Basse-Normandie ; mise en place des actions de formation pour les médecins dans le cadre de la FCM.

2- Profil et qualités :

- ✓ Formation reconnue en matière de communication interne et externe
- ✓ Très bonne connaissance / expérience du domaine de la santé (la connaissance de celui des maladies rares serait un +)
- ✓ Maîtrise des outils de conception graphique (Indesign, Illustrator, Photoshop), d'actualisation de sites internet (WordPress impératif) et de l'animation de réseaux sociaux (Facebook, Twitter, YouTube...)
- ✓ Sens du contact et très bonne capacité à travailler en équipe
- ✓ Qualités d'organisation et de planification des tâches
- ✓ Aisance relationnelle et rédactionnelle

Caractéristiques du poste :

Poste cadre situé au siège de l'APNED, avec déplacements fréquents sur la Basse Normandie. CDD temps partiel de 224H, à pourvoir à compter de septembre 2014.