

### **3. Candidature Comité d’Ethique Pédiatres du Monde Dr Ségolène CLAYESSENS**

Bonjour,

Je sollicite votre attention sur ma candidature à cette fonction :

Pédiatre hospitalier depuis plus de 20 ans, en fin de carrière, j’ai exercé en tant que Responsable d’un Centre de Ressources et Compétences des maladies hémorragiques constitutionnelles, champ des maladies rares organisées en Filière.

J’ai depuis longtemps manifesté de l’intérêt à l’Ethique, que j’ai concrétisé dans le champ de l’Ethique en Recherche de la façon suivante :

- Membre actif du Comité d’Ethique de la Recherche des Hôpitaux de Toulouse de 2014 à 2017 études cliniques portant sur les soins usuels.
- Membre actif au Comité d’Ethique de la recherche de l’Université Fédérale de Toulouse depuis 2015 études hors du champ de la santé
- Rapporteur des études cliniques pédiatriques de 2015 à 2020 pour les 2 Comités de Protection des Personnes du Sud-Ouest et Outre-Mer localisés à Toulouse.

Je compte sur vous pour m’accorder votre confiance et me permettre ainsi d’allier mon intérêt profond pour l’Ethique et participer à cette réflexion collective sur l’Ethique dans l’engagement humanitaire.

Curriculum Vitae  
**Ségolène CLAYESSENS – pédiatre**

---

**CURRICULUM VITAE**

Pratique Hospitalière :

Praticien hospitalier de Pédiatrie temps plein, session 1994

Praticien hospitalier provisoire de février 1995 à juillet 1995 puis titulaire à partir d'août 1995

Responsable médical du Centre Régional d'Hémophilie au CHU de Toulouse région Midi-Pyrénées depuis sa création en 1992.

Titres universitaires :

Thèse de Doctorat en Médecine : Rouen, 1981

DES Pédiatrie : Toulouse, 1991

DEA Biologie et Pharmacologie de l'hémostase et des vaisseaux : Paris VII 2000

Autres fonctions :

Participation au bureau du Comité d'Ethique de la Recherche du CHU de Toulouse depuis Janvier 2015 jusqu'au décret d'application de la loi Jardé fin 2016.

Participation pluriannuelle en tant qu'expert pédiatre aux Comités de Protection des Personnes CPP de Toulouse (CPP SOOM I et II) depuis 2014.

Mise en place d'un jumelage sous l'égide de la WFH entre le Centre d'Hémophilie de Toulouse et celui de Tunis de 2007 à 2010, puis avec celui de Lomé de 2015 à 2018.

Investigateur dans des essais cliniques de phase 2 (en collaboration avec le CIC), de phase 3 et 4

Publications :

-Andersson, NG ; Wu, R ; Carcao, M ; Claeysens-Donadel, S ; Kobelt, R ; Liesner, R & al *Br J Haematol*, 2020, 190 Long-term follow-up of neonatal intracranial haemorrhage in children with severe haemophilia.

-Goudemand, J ; Bridey, F ; Claeysens, S ; Itzhar-Baikian, N ; Harroche, A ; Desprez, D & al *J Thromb Haemost* 2020 Management of von Willebrand disease with a factor VIII-poor von Willebrand factor concentrate: Results from a prospective observational post-marketing study.

-Piel-Julian, ML ; Thiercelin-Legrand, MF ; Moulis, G ; Voisin, S ; Claeysens, S ; Sailer, L *Haemophilia*, 2020 : 26 Antithrombotic therapy management in patients with inherited bleeding disorders and coronary artery disease: A single-centre experience.

-Dericquebourg, A ; Jourdy, Y ; Fretigny, M ; Lienhart, A ; Claeysens, S ; Ternisien, C & al *Haemophilia*, 2020 : 26 Identification of new F8 deep intronic variations in patients with haemophilia A.

-Flot C, Oliver I, Caron P, Savagner F, Tauber M, Claeysens S, Edouard T. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 2019 Nov 26;32(11):1295-1298 : Acquired von Willebrand's syndrome caused by primary hypothyroidism in a 5-year-old girl.

-Négrier C, Ducloy-Bouthors AS, Piriou V, De Maistre E, Stieltjes N, Borel-Derlon A, Colson P, Picard J, Lambert T, Claeysens S, Boileau S, Bertrand A, André MH, Fourrier F, Ozier Y, Sié P, Gruel Y, Tellier Z. *Vox Sang*. 2018 Feb;113: Postauthorization safety study of Clottafact<sup>®</sup>, a triply secured fibrinogen concentrate in acquired fibrinogen deficiency: a prospective observational study.

-Négrier C, Rothschild C, Borg JY, Lambert T, Claeysens S, Sanhes L, Stieltjes N, Bertrand A, André MH, Sié P, Gruel Y, Tellier Z. *Vox Sang*. 2016 Nov;111 : Post-authorization safety study of Clottafact<sup>®</sup>, a triply secured fibrinogen concentrate in congenital afibrinogenemia. A prospective observational study.

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

-Fischer K, Ljung R, Platokouki H, Liesner R, Claeysens S, Smink E, van den Berg HM. *Haemophilia*. 2014 Jul;20(4) :Prospective observational cohort studies for studying rare diseases: the European PedNet Haemophilia Registry.

-Casini, A ; de Moerloose, P *Haemophilia* 2016 :22, 898-905. *Management of congenital quantitative fibrinogen disorders: a Delphi consensus*

-Dargaud, Y ; Pavlova, A ; Lacroix-Desmazes, S ; Fischer, K ; Soucie, M ; Claeysens, S & al *Haemophilia* 2016: 22, suppl 1, 1-24. *Achievements, challenges and unmet needs for haemophilia patients with inhibitors: Report from a symposium in Paris, France on 20 November 2014.*

-Polack, B ; Calvez, T ; Chambost, H ; Rothschild, C ; Goudemand, J ; Claeysens, S & al. *Transfusion* 2015:55, 1787-97. *EQOFIX: a combined economic and quality-of-life study of hemophilia B treatments in France.*

-Nijdam, A ; Altisent, C ; Carcao, MD ; Cid, AR ; Claeysens-Donadel, S ; Kurnik, K & al *Haematologica* 2015: 100 , e84-6. *Bleeding before prophylaxis in severe hemophilia: paradigm shift over two decades.*

-Calvez, T ; Chambost, H ; Claeysens-Donadel, S ; d'Oiron, R ; Goulet, V ; Guillet, B & al *Blood* 2014, 124 :3398-408. *Recombinant factor VIII products and inhibitor development in previously untreated boys with severe hemophilia A*

-Clausen, N ; Petrini, P ; Claeysens-Donadel, S ; Gouw, SC ; Liesner, R. *Haemophilia* 2014 : 20, 747-55. *Similar bleeding phenotype in young children with haemophilia A or B: a cohort study.*

- A. Gouw, SC ; van der Bom, JG ; Ljung, R ; Escuriola, C ; Cid, AR ; Claeysens-Donadel, S & al *N. Engl. J. Med* 2013: 368, 231-9 . *Factor VIII products and inhibitor development in severe hemophilia*

Touloune le 21 octobre 2014

