

DECLARATION PUBLIQUE D'INTERETS (DPI)

Je soussigné(e) **Dr Bénédicte Héron**

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 :

de membre ou conseil d'une instance collégiale, d'une commission, d'un comité ou d'un groupe de travail : membre du Comité d'Evaluation des traitements des mucopolysaccharidoses, rédacteur du PNDS Mucopolysaccgharidoses

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 avvertir 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.

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	Hôpital Trousseau, 26 av Dr Arnold Netter, 75012 PARIS	PHTPA	11/2005	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)
APHP	Hôpital Trousseau, 26 av Dr Arnold Netter, 75012 PARIS	PHTPA	11/2005	En cours

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	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
VML	Membre du Conseil médical et scientifique	<input checked="" type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous être membre ou salarié (préciser)	2005	En cours
Bureau de la SFEIM	Membre du Bureau	<input checked="" type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous être membre ou salarié (préciser)	2012	Janvier 2015
CETMPS	Présidente Membre	<input checked="" type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous être membre ou salarié (préciser)	2012 2004	Janvier 2015 En cours

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	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
BIOMARIN	Conseil d'experts	<input type="checkbox"/> Aucune <input checked="" type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous être membre ou salarié (préciser)	17.01.2014	17.01.2014
SHIRE	Conseil d'experts	<input type="checkbox"/> Aucune <input checked="" type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous être membre ou salarié (préciser)	11.12.2013	11.12.2013
		<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)		

2.3. 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	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
Inserm	Cohorte maladies rares pour les mucopolysaccharidoses	Radico-MPS	<p>Type d'étude :</p> <input type="checkbox"/> Etude monocentrique <input checked="" type="checkbox"/> Etude multicentrique <p>Votre rôle :</p> <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	<input checked="" type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)	Juillet 2014	En cours
VML	Prise en charge des maladies lysosomales : Passage Enfant –Adulte	TENALYS	<p>Type d'étude :</p> <input type="checkbox"/> Etude monocentrique <input checked="" type="checkbox"/> Etude multicentrique <p>Votre rôle :</p> <input type="checkbox"/> Investigateur principal <input type="checkbox"/> Investigateur coordonnateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur principal <input checked="" type="checkbox"/> Co-investigateur <input type="checkbox"/> Expérimentateur non principal	<input checked="" type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)	Juin 2016	En cours
BIOMARIN	Essai clinique enzymothérapie phase III pour la MPSIV	MOR-005	<p>Type d'étude :</p> <input type="checkbox"/> Etude monocentrique <input checked="" type="checkbox"/> Etude multicentrique <p>Votre rôle :</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	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input checked="" type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) Association ASEP dont je suis membre	Juin 2012	Juin 2014
SHIRE-HGT	Registre international pour la maladie de Hunter	HOS	<p>Type d'étude :</p> <input type="checkbox"/> Etude monocentrique <input checked="" type="checkbox"/> Etude multicentrique <p>Votre rôle :</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	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input checked="" type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) DRC (IFI) de l'APHP	2006	En cours

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 Nom du produit visé	Prise en charge des frais de déplacement	Rémunération	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
BIOMARIN	Paris	Redaction d'un article pour un supplément des Archives de Pédiatrie sponsorisé par BIOMARIN: Aspects neurologiques des Mucopolysaccharidoses. B Héron. Archives de Pédiatrie 2014. Jun ; 21 Suppl 1 :S14-21.	<input type="radio"/> Oui <input checked="" type="radio"/> Non	<input checked="" type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)	2014	Juin 2014
SHIRE	Paris	Etude transversale nationale post AMM d'ELAPRASE et Rédaction d'un article : (medical Writer financé par Shire) Diagnosis, quality of life, and treatment of patients with Hunter syndrome in the French healthcare system: a retrospective observational study. Guffon N, Heron B, Chabrol B, Feillet F, Montauban V, Valayannopoulos V. Orphanet J Rare Dis. 2015; 10(1):43.	<input checked="" type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input checked="" type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)	2012	2015
SHIRE	Lysosomal Disease Network, San Diego, USA	Communication affichée Five years of Enzyme Replacement Therapy in Severe Forms of Mucopolysaccharidosis type II in France. B Héron, V Valayannopoulos, A Cano, F Feillet, D Dobbelaere, V Coutinho, J Lefranc, R Froissart, C Caillaud, T Billette de Villemeur, B Chabrol.	<input checked="" type="radio"/> Oui <input type="radio"/> Non	<input checked="" type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)	08.02.2012	10.02.2012
SHIRE	Paris	Atelier de formation sur la maladie de Hunter. « Maladie de Hunter : signes d'appel et histoire naturelle ». B Héron. Organisé par Shire-HGT.	<input type="radio"/> Oui <input checked="" type="radio"/> Non	<input checked="" type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)	31 mai 2013	31 mai 2013

GENZYME	Paris	Ateliers Maladies Rares. « Mucopolysaccharidoses de type 1 : Essais cliniques en cours ». Organisé par Genzyme.	X Oui o Non	X Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser) 	3.12.2013	4.12.2013
---------	-------	---	--------------------	--	-----------	-----------

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

X 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	Début (mois/année)	Fin (mois/année)
		o Oui o Non	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)		
		o Oui o Non	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)		
		o Oui o Non	<input type="checkbox"/> Aucune <input type="checkbox"/> Au déclarant <input type="checkbox"/> A un organisme dont vous êtes membre ou salarié (préciser)		
		o Oui o 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

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)

(*) % du montant des financements par rapport au budget de fonctionnement de la structure

4. Participations financières dans le capital d'une société dont l'objet social entre dans le champ de compétence, en matière de santé publique et de sécurité sanitaire, de l'organisme, 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 (*)

(*) % de l'investissement dans le capital de la structure

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 :

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

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

X 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	Année de début	Année de fin

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 ».

Fait à PARIS



Le 15 JUIN 2016

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 :