

## CURRICULUM VITAE

### **Thierry Billette de Villemeur**

Né le 21 novembre 1955, six enfants

PU-PH Sorbonne Université, Faculté de médecine, Groupe de Recherche Clinique N°19 ConCer-LD

Chef de Service de Neuropédiatrie - Pathologie du développement Hôpital d'Enfants Armand Trousseau, Paris 12<sup>ième</sup>

Groupe hospitalier des hôpitaux universitaires de l'Est parisien (HUEP), Assistance Publique-Hôpitaux de Paris, Inserm U1141, DHU PROTECT

Tel : 01 44 73 61 41 ; fax 01 44 73 69 64 ; e-mail : [thierry.billette@aphp.fr](mailto:thierry.billette@aphp.fr)

### **Titres Universitaires**

**Master 2 de philosophie** : Ecole d'éthique de la Salpêtrière, UPEM, 2018.

**Professeur des Universités**, Sorbonne Université, 1996, CNU 054, 2018, Pédiatrie, classe exceptionnelle 2

**Habilitation à Diriger des Recherches**, Paris VI, UFR Saint-Antoine, 1993

Sciences de la vie-Santé, Spécialité Pédiatrie, Encéphalopathies progressives de l'enfant

**DEA Neurosciences**, Paris VI, 1991

**CES de pédiatrie et puériculture** (équivalence anciens Internes des Hôpitaux de Paris), 1986

**Doctorat en Médecine** soutenu le 24 mars 1982

### **Titres et Fonctions Hospitalières**

**Chef du Pôle Polyhandicap Pédiatrique** de la Roche Guyon depuis le 1.07.2011, AP-HP, Sorbonne Université

**Coordonnateur de la Fédération du Multi et Poly handicap de l'AP-HP** depuis le 15 septembre 2010

**Chef du Service** pédiatrique pour Polyhandicapés de l'hôpital de La Roche Guyon, AP-HP depuis juillet 2005

**Chef de Service** de Neuropédiatrie - Pathologie du développement, Trousseau depuis le 1<sup>ier</sup> mai 1998

**Professeur des Universités - Praticien Hospitalier**, 1996, UPMC, Sorbonne Université & AP-HP

**Praticien Hospitalier-Universitaire** du 1. 5. 92 au 30. 4. 96 (Concours Praticien Hospitalier 1991)

Service de Neurologie, Génétique, Maladies métaboliques, Hôpital Necker-Enfants Malades, Paris V

**Chef de clinique Assistant** du 1. 11. 86 au 31. 10. 90

Service de Pédiatrie, Neurologie, Pathologie du développement, Hôpital Trousseau, UPMC Paris VI

**Interne des hôpitaux de Paris**, concours 1981

### **Membre de centres de références maladies rares labélisés**

**Centre de référence des maladies neurogénétiques** 2005 Relabélisé en 2017, Coordinatrice Pr Alexandra Durr, service de génétique, Hôpital de la Salpêtrière, constitutif Neuropédiatrie Hôpital Trousseau : Pr Rodriguez).

**Centre de référence des déficiences intellectuelles de causes rares** 2007 Relabélisé en 2017, service de génétique, Hôpital de la Salpêtrière, constitutif Neuropédiatrie Trousseau : Pr Billette de Villemeur).

**Coordinateur pédiatrique du Centre de référence pour les maladies lysosomiales** 2004 Relabélisé en 2017 (coordonnateur : Docteur Bénédicte Héron, Neuropédiatrie Trousseau)

**Centre de référence des maladies neuromusculaire Nord/Est/Ile de France** 2004 Relabélisé en 2017 (coordonnateur B Eymar, Institut de myologie, constitutif Neuropédiatrie Hôpital Trousseau : Dr. Arnaud Isapof)

**Centre de référence de la maladie de Huntington** 2005 Relabélisé en 2017 (coordonnateur A-C Bachoud-Lévi, Hôpital Henri Mondor, constitutif Neuropédiatrie Hôpital Trousseau: Pr. Diana Rodriguez, )

**Centre de référence des malformations et maladies congénitales du cervelet** 2007 Relabélisé en 2017 (coordinatrice L Burglen, Génétique clinique Hôpital Trousseau)

**Thèmes de recherche** : GRC N°19 Pathologies Congénitales du Cervelet-LeucoDystrophies ConCer-LD et Inserm U1141

**Polyhandicap**

**Neurologie fœtale**

**Stratégies thérapeutiques des maladies lysosomiales**

**Ethique médicale et hospitalière (UPEM)**

### **Publications référencées :**

index-h à 35

163 publications référencées personnelles depuis 1985 dont 30% en français et 70% en anglais,

Score SIGAPS personnel depuis 1998 : 854 avec 122 publications dont 22 A et 19 B dont 75% en anglais,

et depuis 2014 : score SIGAPS : 249 pour 37 publications 8 A et 8 B, dont 92% en anglais

Score SIGAPS du service depuis 1998 : 4756 avec 563 publications dont 148 A et 105 B, dont 83% en anglais,

et depuis 2014 : score SIGAPS : 1099 avec 150 publications dont 44 A et 30 B, dont 94% en anglais.

## **Activités transversales et d'intérêt général**

### **Polyhandicap**

Conseiller scientifique référent du groupe de travail pour l'action d'animation et de structuration de la recherche sur le polyhandicap menée au sein de l'IRESP par l'Inserm et la CNAS, depuis janvier 2018  
Membre du comité de Pilotage Volet interministériel « polyhandicap » portant sur la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre depuis septembre 2016  
Membre du Groupe de travail dédié à la Recherche volet Polyhandicap de la stratégie d'évolution nationale de l'offre 2016  
Membre du Groupe de travail dédié à l'Offre de soins volet Polyhandicap de la stratégie d'évolution nationale de l'offre 2016  
Coordinateur du groupe de travail pédiatrique sur les Unités de Soins Prolongés Complexes (USPC) en SSR auprès de l'ARS IdF depuis septembre 2014  
Porteur AP-HP du programme de télémédecine TéléPolyhandicap financé par l'ARS IdF 2013  
Coordonnateur de la Fédération du Multi et Poly handicap de l'AP-HP depuis sa création en 2010  
Membre du CA de l'association reconnue d'utilité publique CESAP (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins auprès des Personnes Polyhandicapées) depuis 2001.  
Membre du CA de l'association GPF (Groupe Polyhandicap France)

### **Neurologie fœtale**

Membre du Centre Pluridisciplinaire de Diagnostic Prénatal de l'UFR Saint Antoine pour l'Est Parisien dont les réunions sont hebdomadaires depuis sa création en septembre 1999.  
Consultations de neurologies fœtales depuis 1999 (2760 grossesses vues dans le service dont 742 vues personnellement)

### **Ethique médicale et hospitalière**

Expert extérieur en réanimation néonatale et polyvalente (évaluation pronostique et collégialités) depuis 2004

### **Maladie de Creutzfeldt-Jakob**

Membre du Comité National d'Experts pour la prise en charge des Maladies Héritaires du Métabolisme, (circulaire ministérielle N° DSS-1C/DGS/DH/96-403 du 28 juin 1996) qui siège auprès de la CNAMTS. (depuis sa création en 1996).  
Membre de la Commission Nationale d'Indemnisation, DGS, Ministère de la Santé, chargée d'émettre un avis sur la réalité de la maladie de Creutzfeldt-Jakob, l'imputabilité et le montant proposé de l'indemnité à verser par le Ministère de la Santé aux victimes de cette maladie iatrogène (depuis sa création le 31 janvier 1994). La compétence de cette commission s'est élargie en 2002 aux cas de nouveau variant de MCJ liés à l'Encéphalopathie Spongiforme Bovine (ESB).  
Responsable du Centre National de Référence pour l'expertise neurologique des enfants traités par l'hormone de croissance extractive et suspects de présenter les symptômes d'une maladie de Creutzfeldt-Jakob, devenu Centre National de Référence de la maladie de Creutzfeldt-Jakob iatrogène (1993 à 2000).  
Membre du Comité Inter Ministériel sur les Encéphalopathies Subaiguës Spongiformes Transmissibles et les prions, Ministères de la Santé, de l'Agriculture, de la Recherche chargé de « la mise à jour permanente des connaissances, la fourniture d'éléments destinés à orienter les décisions en matière sanitaire tant dans le domaine animal que vis-à-vis de la santé humaine, faire une proposition d'un programme de recherche inter organisme » 1997-2001.  
Membre du Groupe de travail « Sécurité vis-à-vis des Maladies Transmissibles par les produits Sanguins Labiles » de l'Agence Française du Sang puis de l'Agence Française de Sécurité Sanitaire des Produits de Santé (AFSSaPS), Direction de l'Évaluation des Médicaments et des Produits de Santé, chargé de déterminer la qualité des techniques de prélèvement et de fabrication requises en France pour les produits sanguins stables et labiles (rapports des 11 décembre 2000 et 31 octobre 2001, nouvelle évaluation prévue 2002).  
Membre du comité d'expert sur les risques de transmission de l'encéphalopathie spongiforme bovine auprès de l'Agence Française de Sécurité Alimentaire (AFSA) 1998-2001.

### **Enseignement en formation continue**

Enseignement au Cours du Cerveau Fœtal coordonné par la docteure Catherine Garel, formation continue UPMC  
Enseignement sur Neuropathologie du développement FMC de l'AP-HP (coordonné par le Dr Antoinette Gélot)  
Enseignements au Master 1 à Paris Dauphine : « Economie et gestion de la santé » depuis 2012  
Enseignements au cours de formation continue du CNAM Centre National des Arts et Métiers : « Handicap : concepts fondamentaux et panorama sur les déficiences » depuis 2012

### **Autres**

Fusion sur Trousseau des services de Neuropédiatrie de Saint Vincent de Paul (Pr Gérard Ponsot) et de Neuropédiatrie - Pathologie du développement de Trousseau en juillet 2005  
Médecin responsable du suivi du dépistage de la phénylcétonurie et de la prise en charge des nouveau-nés dépistés à la naissance dans l'Est parisien, depuis septembre 1996.  
Membre du Centre National des registres maladies rares (2007 -2009)  
Expert judiciaire près la Cour d'Appel de Paris. Spécialité Pédiatrie. 1994-2005  
Expert agréé par la Cour de Cassation. Spécialités Pédiatrie et Neurologie. 2000-2005.

Le 3 septembre 2018