



European
Reference
Networks

FICHE DE POSTE
PRATICIEN HOSPITALIER
Centre de Référence pour la Maladie de rendu-Osler

GROUPE HOSPITALIER	ETABLISSEMENT RECRUTEUR
Hospices Civils de Lyon Groupe Hospitalier Est	Hôpital Femme-Mère-Enfant - Bâtiment A1 – 4ème étage Service de Génétique 59, boulevard Pinel 69677 BRON Accès par : <u>Métro</u> : station Grange Blanche (ligne D) <u>Arrêts bus</u> : C8 ou C9 (hôpital Femme Mère)

POSITION DANS LA STRUCTURE

Liaisons hiérarchiques :

- Chef de service du service de génétique
- Responsable du CR clinique
- Coordonnateur du centre de référence

Liaisons fonctionnelles :

Les relations impliqueront les personnes ou catégories suivantes :

- Le centre de référence et tous les intervenants
- Les centres de compétences pour la maladie de Rendu-Osler répartis sur l'ensemble du territoire
- L'équipe projet de la filière FAVA-Multi
- Les membres du réseau Européen VASCERN (HHT group)
- Les représentants d'associations de patients
- Les représentants de laboratoire de diagnostic
- Les représentants d'équipes de recherche

QUOTITÉ DE TRAVAIL

Emploi contractuel de la fonction publique

Poste temps plein

Rémunération selon les diplômes et l'expérience (grilles de la fonction publique hospitalière)

PRÉSENTATION DE LA STRUCTURE

- Dans le cadre du plan national maladies rares 2011-2016, le centre de référence (CRMR) pour la maladie de Rendu-Osler a été renouvelé.
- Les centres de référence ont 6 missions :
 - faciliter le diagnostic et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social ;
 - définir et diffuser des protocoles de prise en charge, en lien avec la haute



centre de référence
maladies rares

Filière Santé Maladies Rares
FAVA-MULTI



European
Reference
Networks

autorité de la santé (HAS) et l'union nationale des caisses d'assurance maladie (UNCAM) ;

- coordonner les travaux de recherche et participer à la surveillance épidémiologique, en lien avec l'institut national de veille sanitaire (InVS) ;
- participer à des actions de formation et d'information pour les professionnels de santé, les malades et leurs familles, en lien avec l'institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ;
- animer et coordonner les réseaux de correspondants sanitaires et médico-sociaux ;
- être des interlocuteurs privilégiés pour les tutelles et les associations de malades.

En pratique, le CRMR pour la maladie de Rendu-Osler

- o coordonne le réseau local de prise en charge des patients et interagit avec des référents pour chaque spécialité
- o coordonne le réseau National : 16 centres de compétences pour la Maladie de Rendu-Osler
- o Participe à l'activité de la filière FAVAMulti
- o Participe au réseau Européen VASCERN (groupe HHT)
- o Collabore avec les associations de patients (nationale et Européenne)
- o Collabore avec des équipes de recherche fondamentale et de recherche clinique.

PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE

L'équipe du CRMR se compose actuellement :

- Du coordonnateur du CRMR, le Dr Sophie DUPUIS-GIROD
- D'une chargée d'études, Mme Anne-Emmanuelle FARGETON
- D'Attachées de Recherche clinique, Mme Marjolaine BEAUDOIN, Mme Laura DELAGRANGE
- D'une Attachées de Recherche clinique dépendant de la filière FAVAMulti, Mme Amal AYADI
- D'une secrétaire, Mme Joelle LUCIDO-BATTIER

L'équipe projet travaille en lien étroit avec les membres du service de génétique, de la filière, des représentants des patients....

MISSIONS DU POSTE

- o Assurer la prise en charge des patients (consultations, organisation de la prise en charge)
 - En lien avec la secrétaire
 - Afin d'assurer la continuité des soins
 - Participation aux RCP locales, nationales et Européennes.
- o Participer à l'information des patients
 - Participer à la réalisation de documents d'information



Réseau **Rendu Osler**

centre de référence
maladies rares



European
Reference
Networks

- Participer aux réunions de patients
- o Participer à la formation médicale
 - Programme d'e-learning en cours
 - Enseignements sur les maladies vasculaires (DES médecine interne, génétique, étudiants en médecine ...)
- o Développer la recherche clinique
 - Participer à l'élaboration de nouveaux projets de recherche clinique
- o Participer à la coordination locale et nationale

COMPÉTENCES REQUISES ET FORMATION

- Titres obligatoires : Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine, Spécialisé en Médecine interne ou pédiatrie ou génétique clinique ou autres spécialité médicale.
- Qualités requises
 - Savoir travailler en équipe pluridisciplinaire / en réseau
 - Facilité d'adaptation et de polyvalence
 - Esprit d'initiative, dynamisme
 - Capacité d'organisation et de méthode dans son travail
 - Discrétion et respect du secret professionnel
 - Maîtrise de l'anglais scientifique et médical

PERSONNES À CONTACTER

Nom, Fonction : Dr Sophie Dupuis-Girod
Email : sophie.dupuis-girod@chu-lyon.fr

Merci d'adresser CV et lettre de motivation