

**OFFRE D'EMPLOI : Médecin Coordinateur et régulateur - Temps plein – CDI**

**Centre de Référence des Syndrome d'Ehlers-Danlos non vasculaires**

Lieu : Hôpital Raymond Poincaré et Hôpital Necker Enfants Malades

Les sites constitutifs adulte (Hôpital Raymond Poincaré) et pédiatrique (Hôpital Necker Enfants Malades) des Syndrome d'Ehlers-Danlos non vasculaires (SED NV) recherchent un médecin coordinateur et régulateur à temps plein qui sera affecté sur les deux sites. Les centres constitutifs des SED NV font partie du Centre de Référence Maladies Rares des maladies osseuses constitutionnelles.

Les Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires forment un groupe hétérogène de pathologies héréditaires du tissu conjonctif, qui présentent une triade caractéristique : hyperélasticité cutanée, hyperlaxité articulaire et fragilité des tissus conjonctifs. En France, 12 000 patients seraient atteints de SED NV. Leur présentation et leur prise en charge est pluridisciplinaire. Le conseil génétique est très important dans ces pathologies complexes touchant des personnes jeunes. La consultation initiale dans le Centre de Référence des SED NV a pour objectif de poser le diagnostic, délivrer les informations relatives à la maladie, expliquer le parcours de soins, apporter un conseil génétique, proposer un test génétique si nécessaire et initier un traitement. L'activité du service est organisée en consultation et en hospitalisation de jour. Travail en collaboration avec un réseau pluridisciplinaire de spécialistes.

## MISSIONS

- Analyses des demandes de consultation émanant des patients et des professionnels de santé (triage)
- Dépister et hiérarchiser les patients à voir en priorité
- Activité de consultation diagnostique
- Téléconsultation et télémédecine
- Orientation des dossiers non retenus vers d'autres professionnels de santé
- Orientation des patients vers les centres de compétences et de référence
- Réduire les délais de rendez-vous
- Répondre aux questions posées par les patients et les confrères généralistes et spécialistes qui sont amenés à prendre en charge ces patients.
- Travailler en collaboration avec le réseau de spécialistes
- Réponses aux questions des patients
- Participation à diverse réunions (staff de service, réunions de formation)
- Contribution au rapport annuel d'activité du centre de référence
- Participation aux projets de recherche

## PROFIL RECHERCHE

Le médecin recruté aura idéalement des connaissances en rhumatologie, en orthopédie, en génétique médicale, en médecine physique et de réadaptation. Un médecin généraliste ou interniste pourra également être formé à la prise en charge de ces malades dont la présentation clinique est multi-systémique. Ce médecin sera bien entendu formé à la connaissance de ces maladies et associé aux projets de recherche en cours et futurs sur cette thématique. **L'inscription à l'ordre des médecins est obligatoire.**

## CONTACT

Si vous êtes intéressé (e) et disponible, merci d'envoyer votre candidature au Docteur Karelle BENISTAN par mail : [karelle.benistan@aphp.fr](mailto:karelle.benistan@aphp.fr)