



**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 <b>Accès par :</b> <u>Métro</u> : station Grange Blanche (ligne D) <u>Arrêts bus</u> : C8 ou C9 (hôpital Femme Mère)

POSITION DANS LA STRUCTURE
<b>Liaisons hiérarchiques :</b> <ul style="list-style-type: none"><li>- Chef de service du service de génétique</li><li>- Responsable du CR clinique</li><li>- Coordonnateur du centre de référence</li></ul>
<b>Liaisons fonctionnelles :</b> <p>Les relations impliqueront les personnes ou catégories suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Le centre de référence et tous les intervenants</li><li>- Les centres de compétences pour la maladie de Rendu-Osler répartis sur l'ensemble du territoire</li><li>- L'équipe projet de la filière FAVA-Multi</li><li>- Les membres du réseau Européen VASCERN (HHT group)</li><li>- Les représentants d'associations de patients</li><li>- Les représentants de laboratoire de diagnostic</li><li>- Les représentants d'équipes de recherche</li></ul>

QUOTITÉ DE TRAVAIL
Emploi contractuel de la fonction publique
<b>Poste temps plein</b>
Rémunération selon les diplômes et l'expérience (grilles de la fonction publique hospitalière)

PRÉSENTATION DE LA STRUCTURE
<ul style="list-style-type: none"><li>- Dans le cadre du plan national maladies rares 2011-2016, le centre de référence (CRMR) pour la maladie de Rendu-Osler a été renouvelé.</li><li>- Les centres de référence ont 6 missions :<ul style="list-style-type: none"><li>- faciliter le diagnostic et définir une stratégie de prise en charge thérapeutique, psychologique et d'accompagnement social ;</li><li>- définir et diffuser des protocoles de prise en charge, en lien avec la haute</li></ul></li></ul>



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 coordinateur 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

**Il s'agit d'un poste clinique de PH temps plein dont les missions sont :**

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

#### **COMPÉTENCES REQUISSES 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
  - Maitrise de l'anglais scientifique et médical

#### **PERSONNES À CONTACTER**

**Nom, Fonction :** Dr Sophie Dupuis-Girod

**Email :** [sophie.dupuis-girod@chu-lyon.fr](mailto:sophie.dupuis-girod@chu-lyon.fr)

**Merci d'adresser CV et lettre de motivation**