

Fiche de poste

ATTACHE DE RECHERCHE CLINIQUE CENTRE DE MALADIES RARES DU PANCREAS (PaRaDis)

GRUPE HOSPITALIER : HÔPITAUX UNIVERSITAIRES PARIS NORD VAL DE SEINE

ETABLISSEMENT(S) : BEAUJON

ADRESSE(S) : 100, Boulevard Du General Leclerc 92100 CLICHY

Accès par :

Métro : ligne 13B Arrêt Mairie de Clichy

Autobus : Bus 341, 174, 74

DATE DE MISE A JOUR

Janvier 2025

INTITULE DU POSTE

Attaché de Recherche Clinique Centre de Référence des Maladies Rares du Pancréas (PaRaDis, Pancreatic Rare Diseases)

METIER

Attaché de Recherche Clinique

CODE METIER

15D200

GRADE

CMR N6 ou 5 selon ancienneté

STRUCTURE

Le DMU digest, site Beaujon comprend six services cliniques : Chirurgie du foie et du pancréas, Chirurgie colorectale, Pancréatologie et Oncologie Digestive, Gastroentérologie & Assistance nutritive, Hépatologie et Endoscopie digestive. Le pôle dispose de 2 blocs opératoires comprenant 5 salles d'intervention au total. Il inclut également 3 centres de référence de maladies rares (CRMR) : maladies vasculaires du foie, maladies rares du pancréas (PaRaDis), maladies digestives rares (MarDI) de l'enfant et un centre d'excellence labellisé pour les tumeurs neuroendocrines pancréatiques et digestives (Centre ENETS).

L'équipe d'encadrement du DMU comprend un cadre paramédical de DMU, 2 cadres supérieurs de DMU, 18 cadres de santé dont 5 faisant fonction de cadre.

Le pôle est placé sous la responsabilité d'un coordonnateur médical de DMU (Pr. Rautou), d'un cadre administratif de DMU (Mme H. Brunel) et d'un cadre supérieur paramédical de DMU (Mme S. Marrellec) et de deux cadres supérieurs de santé (Mmes I. Ly et I. Coupa).

SERVICE DE PANCREATOLOGIE ET ONCOLOGIE DIGESTIVE – HOPITAL BEAUJON

PRESENTATION

❖ **PaRaDis (Pancreatic Rare Diseases) est le centre de Référence des Maladies Rares du Pancréas, labellisé depuis 2017.**

Il s'agit d'un centre d'expertise spécialisé dans les maladies rares pancréatiques ayant pour missions de développer la coordination des soins, l'expertise, le recours, la recherche, l'enseignement et la formation.

Il est constitué de :

- **1 centre coordonnateur :**

Hôpital Beaujon, Clichy - service de Pancréatologie et Oncologie Digestive : Pr Vinciane REBOURS (Directrice), Dr Lucie LAURENT et Dr Frédérique MAIRE étant les principaux PH impliqués dans PaRaDis ; autres personnels du CRMR :

- Psychologues: Madame Sabine LEBLANC et Meriem BOUZAR
- Algologue: Dr Laurent BUCCHINI

- **9 Centres de compétence**

- **centres partenaires avec lesquels nous collaborons étroitement**

❖ **Les missions de PaRaDis sont:**

1. Coordonner et organiser la prise en charge de proximité et de qualité
2. Favoriser les conseils diagnostiques et thérapeutiques
3. Mettre en place une recherche épidémiologique et translationnelle
4. Développer une prise en charge médico-psycho-sociale spécifique
5. Développer la transition enfant-adulte, inexistante

❖ Quelles maladies sont prises en charge dans le centre?

Liste des maladies pancréatiques rares prises en charge par le centre PaRaDis

- Pancréatites héréditaires, génétiques, auto immunes, secondaires aux hypercalcémies primaires et secondaires, sur hypertriglycéridémie (HPG), secondaires au déficit en lipoprotéine lipase = Syndrome d'hyperchylomicronémie familiale, aiguës ou chroniques idiopathiques, par dysfonction du sphincter d'Oddi, secondaires à des malformations pancréatiques: pancréas annulaire, ansa pancreatica ...
- Syndrome de Shwachman-Diamond (SDS) ; Syndrome de Johanson-Blizzard
- Cystadénomes séreux, Cystadénomes mucineux
- Lymphangiome pancréatique ; Kyste lympho-épithélial ; Transformation kystique des acini ; Dystrophie kystique sur pancréas aberrant ; Tumeur pseudo-papillaire et solide du pancréas (TPPS)

❖ PaRaDis est un des 5 centres de référence constitutifs de la filière **FIMATHO**.

FIMATHO est la filière de santé maladies rares nationale dédiée aux maladies et malformations abdomino-thoraciques rares (Coordonnateur : Professeur Frédéric GOTTRAND (CHU de Lille)).

Elle a pour vocation de renforcer les liens entre les acteurs de la santé impliqués dans la recherche, le diagnostic, le suivi, la formation et le monde associatif et d'harmoniser et coordonner l'ensemble de leurs actions sur le territoire français.

Fimatho est composé de 5 centres de référence :

- *Mardi (Centre de référence des Maladies Rares Digestives)*
- *Centre de Référence de la Hernie de Coupole Diaphragmatique*
- *CRACMO (Centre de Référence des Affections Chroniques et Malformatives de l'oesophage)*
- *PaRaDis (Centre de Référence des Maladies Rares du Pancréas)*
- *PolDIGENA (Centre de Référence des Polyposes Digestives Génétiques Adultes)*

LIAISONS

HIERARCHIQUES

- cadres de santé

FONCTIONNELLES

-Pr. V. Rebours, Coordinatrice de la filière et cheffe de service

-Les équipes médicales, paramédicales et de recherche, y compris ARC coordinatrice du CRMR et autres ARCs du service

-Les médecins et autres collaborateurs des centres de compétences du CRMR

-Les personnels de la filière (CP et ARCs)

-Les acteurs de la plateforme Maladies rares du GHU.

ACTIVITES

Ce poste d'attaché recherche clinique est prévu pour une activité

- à 50% pour les maladies rares du pancréas dans le cadre du CRMR PaRaDis

- à 50% au sein de l'équipe clinique de recherche du service pour les autres essais du service (oncologie digestive et tumeurs neuroendocrines)

Les activités liées au CRMR maladies rares du service seront variées telles que :

- Réaliser tout ou une partie du codage des activités du CRMR sur le DPI Orbis (outil institutionnel de l'AP-HP) connecté à BaMaRa pour implémenter la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)

• Classement et archivage des documents et des données, saisie et traçabilité

• Mise à jour de la base de données Orbis

• Maintien d'une organisation interne pérenne

- Co-gérer la boîte mail générique du CRMR et du Site internet

- Participer à la mise à jour du site internet dédié : publication d'information aux patients, actualisation des articles, mise à jour des fils d'actualité...

- Selon les besoins, seconder la coordinatrice du CRMR pour toutes les activités internes au centre de coordination, telles que, organiser les RCP nationales mensuelles, les réunions annuelles avec les centres de compétences, ou tout autre évènement sous l'égide du CRMR (y compris les journées annuelles patients ; représenter le CRMR à des congrès ; etc ...)

- Implémenter des bases de données maladies rares, rédiger et mettre en forme des notes, documents et /ou rapports

- Accompagner si besoin les centres de compétence du CRMR sur d'autres missions en lien avec la recherche

- Assister les médecins du service dans la réalisation des différentes études concernant les maladies rares

Les activités liées à l'oncologie digestive du service :

- Assister les médecins du service dans la réalisation des différentes études concernant l'oncologie digestive : essais thérapeutiques, cohortes, études cliniques et translationnelles institutionnelles promues/coordonnées par le service

QUOTITE DE TRAVAIL

100% - CDD renouvelable

HORAIRES DE TRAVAIL

Amplitude de travail : 7h30 par jour 8h30-16h00 modulable en fonction des besoins du service.

Pause méridienne réglementaire, 30 mn

COMPETENCES REQUISES

SAVOIR FAIRE REQUIS

COMPETENCES REQUISES

Connaissances particulières :

- Bases de données (gestion-contrôle qualité-eCRF), problématique des bases de données, CNIL, code de la santé publique...)
- Bonnes capacités rédactionnelles et parfaite maîtrise du français

Bonnes capacités relationnelles avec divers professionnels et publics (médecins, para-médicaux, patients et associations, assistantes médicales, etc...)

- Maîtrise de l'anglais (lu, écrit, parlé niveau professionnel)
- Maîtrise des logiciels bureautiques : Word, Excel, PowerPoint, PDF
- Maîtrise des outils en ligne et des divers moyens de communications (LinkedIn, Youtube...)
- Maîtrise de la réglementation européenne et internationale des essais cliniques et des BPCs /GCPs
- Gestion et technique d'échantillons biologiques (centrifugation, aliquotage, envoi via transporteur)

Qualités professionnelles requises :

- Rigueur et organisation
- Autonomie et force de proposition
- Travail d'équipe
- Hiérarchisation des tâches et des urgences, adaptabilité notamment dans ce poste à multiples tâches et compétences

CONNAISSANCES ASSOCIEES

- Maîtrise de l'informatique bureautique (Word, Excel, PowerPoint, PDF, intranet)
- Maîtrise des logiciels Orbis, Dxcare, eCRF RedCap et autres après formation

PRE-REQUIS

Niveau de diplôme : Bac+3 ou Bac+5 formation scientifique diplômée d'état complétée par une formation diplômante en recherche clinique.

GESTION DE LA PREVENTION DES RISQUES PROFESSIONNELS

Risques professionnels liés à l'activité : fatigue visuelle (travail sur écran), troubles musculo-squelettiques

Exposition à des risques liés à la manipulation d'échantillons biologiques

FORMATIONS A LA SECURITE ET A LA SANTE LIEES AU TRAVAIL

Mettre en pratique les gestes ergonomiques appris ou conseillés

SURVEILLANCE MEDICALE

« Selon le calendrier vaccinal en vigueur être à jour des vaccins obligatoires pour les personnels des établissements de santé ».

« Le médecin du travail déterminera les modalités de la surveillance médicale nécessaire sur ce poste, modalités auxquelles le titulaire du poste devra se conformer ».

Pris connaissance le :

Signature :