

FICHE DE POSTE

CHARGÉ.E DE MISSION – FILIÈRE DE SANTÉ MALADIES RARES TETECOU

CONTEXTE

En 2004, la prise en charge des maladies rares a été reconnue comme une priorité de santé publique. Un 1^{er} Plan National Maladies Rares (PNMR) 2005-2008 a ainsi été élaboré, organisant la prise en charge des patients dans des Centres de Référence (CRM) nationaux et des Centres de Compétences (CCM) régionaux affiliés, reconnus pour leur expertise et labellisés par le Ministère de la Santé.

Le PNMR2 (2011-2016) a amené à la mise en place de 23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) coordonnant l'activité de plusieurs réseaux de prise en charge (CRM et CCM) de maladies rares proches ou avec une problématique commune. Le PNMR 3 (2018-2022) renforce le rôle central et les missions des Filières.

Labellisée par le Ministère de la Santé, la Filière de Santé Maladies Rares TETECOU regroupe les acteurs impliqués dans la prise en charge des malformations de la tête, du cou et des dents : 5 réseaux de prise en charge constitués de 8 Centres de Référence et 86 Centres de Compétence, 29 associations de malades, des structures de soins, des laboratoires de diagnostic, des équipes de recherche, et des structures d'accompagnement social et médico-social. Elle anime et coordonne la prise en charge et le parcours de soins des patients, la recherche, la formation et l'information concernant ces pathologies sur tout le territoire national, ainsi que les relations avec l'Europe et l'international.

PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE

L'équipe de coordination de la Filière est composée de :

- le coordonnateur de la Filière (Pr Nicolas Leboulanger)
- le chirurgien référent (Pr Marie-Paule Vazquez)
- une cheffe de projet (Myriam de Chalendar)
- des chargé.es de mission
- une assistante administrative

DESCRIPTION DU POSTE

Sous la responsabilité et la supervision de la cheffe de projet, et en étroite collaboration avec les membres de l'équipe, la.le chargé.e de mission participe à l'ensemble des activités de la Filière, notamment en :

- contribuant à toutes les actions de la Filière sur les thématiques suivantes :
 - prise en charge (parcours de soins, éducation thérapeutique du patient, transition enfant-adulte, situations d'urgence, accompagnement médico-social, ...)
 - expertise (recommandations, réunions de concertation, ...)
 - bases de données (formation, procédures, support)
 - recherche (maintien à jour de l'état des lieux, veille des appels d'offre, liens avec les laboratoires de recherche, ...)
 - enseignement et formation
 - information et communication (dont l'organisation d'évènements)
 - liens avec l'Europe et l'international
- entretenant les relations avec les Centres de Référence et de Compétence, les associations de patients,
- élaborant des outils de communication internes (mailings, newsletters, rapports d'activité, ...) et externes (site Internet, plaquettes, livrets, affiches, réseaux sociaux, ...),
- représentant la Filière lors de réunions ou d'évènements locaux, régionaux ou nationaux,
- participant au développement d'outils de fonctionnement et d'évaluation de la Filière.

Chacun des membres de l'équipe prend en charge plus spécifiquement une ou plusieurs thématiques d'actions, s'implique dans des actions transversales, et a connaissance et participe à toutes les actions.

Ces actions se concrétisent principalement en la mise en œuvre de projets :

- recueil de besoins
- réalisation de veilles
- recherche d'informations (littérature scientifique, documents médico-économiques, ...), analyse et synthèse
- définition des modalités et de la méthodologie
- priorisation, planification et suivi de l'avancement des actions
- réalisation de partenariats
- coordination du travail entre les différents acteurs (médecins, paramédicaux, associations, chercheurs, partenaires, prestataires)
- proposition de pistes d'amélioration
- organisation de réunions et d'évènements (logistique, programme, communication, présentations, compte-rendu)
- élaboration de documents, de comptes-rendus et de rapports
- information et formation des professionnels
- valorisation des résultats
- évaluation

Ces missions sont susceptibles d'évoluer en fonction des priorités et du plan d'actions de la Filière, ainsi que des instructions données par le Ministère en charge de la Santé et le Ministère en charge de la Recherche.

PROFIL RECHERCHÉ

Formation et expérience

- Titulaire d'un diplôme de l'enseignement supérieur (bac +5 minimum) scientifique en biologie ou en santé (santé publique, ...) ou médical
- Une expérience dans le domaine médical serait appréciée

Connaissance de l'environnement

- Connaissance du fonctionnement hospitalier
- Connaissance du fonctionnement du secteur de la santé : diversité des acteurs, système et organisation du secteur sanitaire et social, enjeux et logiques économiques
- Connaissance des enjeux de santé publique
- Une connaissance du domaine des maladies rares serait un plus (politique, structuration, acteurs, problématiques), ainsi que des caractéristiques des pathologies malformatives
- Une expérience d'une ou plusieurs des thématiques d'actions de la Filière (parcours de soins, bases de données, recherche, formation, ...) serait très appréciée

Compétences et savoir-faire

- Maîtrise du vocabulaire scientifique et médical
- Capacité de compréhension et d'analyse de documents médico-scientifiques
- Capacité de formaliser, d'élaborer des documents de synthèse et des rapports d'activité, qualités rédactionnelles
- Capacité d'intégrer une équipe pluridisciplinaire (médecins, personnels paramédicaux, chercheurs, acteurs de la prise en charge médico-sociale, personnels administratifs)
- Conduite de projets
- Capacité de participer à des projets dans un cadre strict limité par des contraintes éthiques, déontologiques et réglementaires
- Bonne maîtrise des outils bureautiques (Word, Excel, Powerpoint, Adobe Acrobat, etc) et si possible des logiciels de graphisme (Photoshop, Illustrator, InDesign, ...)
- Maîtrise de l'anglais scientifique

Savoir-être

- Capacités relationnelles et de communication avec des publics variés (professionnels de santé, associations de patients)
- S'exprimer en public
- Capacités de travail en équipe et en réseau, d'organisation, d'adaptation et de flexibilité
- Esprit d'initiative, réactivité et capacité de travail en autonomie
- Etre force de proposition
- Disponibilité (déplacements réguliers à Paris et en Province dans le cadre de réunions et d'évènements)

LIAISONS HIÉRARCHIQUES ET FONCTIONNELLES

Liaisons hiérarchiques

Myriam de Chalendar, cheffe de projet de la Filière TETECOUC

Pr Nicolas Leboulanger, coordonnateur de la Filière TETECOUC

Liaisons fonctionnelles

Membres de l'équipe de coordination de la Filière, professionnels des centres maladies rares, associations de patients, chercheurs, personnel des directions des hôpitaux, autres acteurs du domaine des maladies rares (notamment Banque Nationale de Données Maladies Rares) et de la santé, équipes des autres Filières

LOCALISATION DU POSTE

Hôpital Necker-Enfants Malades

149 rue de Sèvres 75015 Paris

MODALITÉS DU POSTE

Contrat à Durée Déterminée d'un an renouvelable

Poste à temps plein, à pourvoir dès que possible

Des déplacements ponctuels en France métropolitaine sont à prévoir

Rémunération selon la grille de la fonction publique hospitalière en fonction du diplôme et de l'expérience

Congés annuels : 5 semaines + 20 jours de RTT

Statut de cadre hospitalier, pouvant nécessiter d'être sollicité occasionnellement pendant les temps personnels

POUR CANDIDATER

Adresser CV et lettre de motivation à Myriam de Chalendar, cheffe de projet de la Filière (myriam.de-chalendar@aphp.fr)