



FICHE DE POSTE CHARGÉ(E) DE MISSION

CENTRE DE REFERENCE MALADIES RARES DES FENTES ET MALFORMATIONS FACIALES (MAFACE)

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 (CRMR) nationaux et des Centres de Compétence (CCMR) 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 (CRMR et CCMR) de maladies rares proches ou avec une problématique commune. Il a également conduit à une nouvelle labellisation des CRMR et CCMR.

Le PNMR 3 (2018-2022) a été lancé en juillet 2018 et confirme le rôle des CRMR et FSMR.

Labellisé par le Ministère en charge de la Santé, le Centre de Référence des Fentes et Malformations Faciales (MAFACE) est reconnu pour son expertise concernant l'ensemble des malformations faciales, sous forme isolées et syndromiques : fentes labio-palatines, autres fentes faciales, paralysies faciales congénitales, microsomies hémifaciales, kystes et fistules, malformations vasculaires, dysplasies tissulaires, ... Son activité est essentiellement chirurgicale (chirurgie maxillo-faciale et plastique).

Il est constitué d'un site coordonnateur à l'Hôpital Universitaire Necker – Enfants Malades et de 23 CCMR répartis sur tout le territoire (métropole et outre-mer). Il est membre de la Filière de Santé Maladies Rares TETECO, et du Réseau Européen de Référence (ERN) CRANIO.

Il représente un centre d'expertise pour la prise en charge des patients, et exerce des activités de recours.

Il a en outre pour missions de coordonner 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. Il réalise ces actions en lien et en complémentarité avec la FSMR TETECO au niveau national, et avec l'ERN CRANIO au niveau européen.

PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE

L'équipe du site coordonnateur du CRMR MAFACE est composée de professionnels médicaux (chirurgiens de diverses spécialités et sur-spécialités), chirurgiens dentistes, orthodontistes, orthophonistes, psychologues, professionnels médico-sociaux et sociaux, secrétaires médicaux.

Sa coordination est principalement assurée par :

- le coordonnateur du Centre de Référence (Pr Arnaud Picard)
- le médecin référent du CRMR (Dr Eva Galliani)
- la secrétaire du CRMR

DESCRIPTION DU POSTE

Sous la responsabilité et la supervision du coordonnateur et du référent du CRMR MAFACE, et en étroite collaboration avec tous les membres de l'équipe, le (la) chargé(e) de mission participe à l'ensemble des activités du CRMR. Celles-ci s'effectuent principalement à deux niveaux : le site de l'Hôpital Necker, le réseau national de CRMR et CCMR.

Les fonctions du chargé de mission consistent notamment à :

- contribuer à toutes les actions du CRMR 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 pluridisciplinaire, ...)
 - bases de données (formation, procédures, contrôle qualité, support)
 - recherche (coordination de projets multicentriques, publications scientifiques, ...)
 - enseignement et formation (organisation de congrès, de formations, ...)
 - information et communication
 - liens avec l'Europe (ERN CRANIO) et l'international

- entretenir des relations avec les Centres de Compétence, les associations de patients,
- élaborer des outils de communication internes (mailings, newsletters, ...) et externes (site Internet, plaquettes, livrets, affiches, ...),
- représenter le CRMR lors de réunions ou d'évènements locaux, régionaux, nationaux ou internationaux,
- participer au développement d'outils de fonctionnement et d'évaluation du CRMR (rapports d'activité).

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 du CRMR, ainsi que des instructions données par le Ministère en charge de la Santé et le Ministère en charge de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.

PROFIL RECHERCHÉ

Formation et expérience

- Titulaire d'un diplôme de l'enseignement supérieur (bac +8) 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, et plus particulièrement des malformations

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, etc)
- Bilingue anglais-français

Savoir-être

- Capacités relationnelles et de communication avec des publics variés (professionnels de santé, chercheurs, 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 en Province dans le cadre de réunions et d'évènements)

LIAISONS HIÉRARCHIQUES ET FONCTIONNELLES

Liaisons hiérarchiques

Pr Arnaud Picard, coordonnateur du CRMR MAFACE

Dr Eva Galliani, médecin référent du CRMR MAFACE

Liaisons fonctionnelles

Professionnels du site coordonnateur du CRMR MAFACE, professionnels des CCMR, membres de l'équipe de coordination de la Filière TETECOUCO, 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.

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

POUR CANDIDATER

Adresser CV, lettre de motivation et références au secrétariat du Pr Arnaud Picard, coordonnateur du Centre de Référence MAFACE (secretariat.picard@nck.aphp.fr).