

FICHE DE POSTE

CHARGÉ.E DE MISSION DE COORDINATION O-RARES

FILIERE DE SANTE MALADIES RARES DES MALFORMATIONS DE LA TETE, DU COU ET DES DENTS (TETECOUC)

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) renforce le rôle et les missions des CRMR et des FSMR.

Labellisée par le Ministère en charge de la Santé, la Filière de Santé Maladies Rares TETECOUC regroupe les acteurs impliqués dans la prise en charge des malformations de la tête, du cou et des dents sous forme de 5 réseaux de prise en charge constitués de 8 Centres de Référence et 86 Centres de Compétence. Chacun de ces 5 réseaux de prise en charge est composé d'un site coordonnateur, qui coordonne les actions au niveau national, éventuellement d'un site constitutif, qui l'assiste, et de Centres de Compétence régionaux assurant le maillage territorial.

La Filière inclut également 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.

Labellisé par le Ministère en charge de la Santé, le Centre de Référence des maladies rares orales et dentaires (O-Rares) est reconnu pour son expertise concernant l'ensemble des anomalies dentaires et de la cavité buccale, sous forme isolées et syndromiques : anomalies dentaires de nombre (agénésies dentaires, dents surnuméraires), de structure (émail, dentine), de morphologie (microdontie, macrodontie, évagination dentaire, ...), d'éruption (défaut ou retard d'éruption, perte prématurée, éruption précoce), maladies rares parodontales et gingivales, fentes labio-palatines, ...

Il est constitué d'un site coordonnateur aux Hôpitaux Universitaires de Strasbourg (responsable : Pr Marie-Cécile Manière), d'un site constitutif à l'Hôpital Rothschild (Paris, responsable : Pr Muriel de la Dure Molla) et de 16 CCMR répartis sur tout le territoire. Il est membre de la Filière de Santé Maladies Rares TETECOUC, 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 TETECOUC au niveau national, et avec l'ERN CRANIO au niveau européen.

PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE

L'équipe de coordination de la Filière est composée du coordonnateur médical (Pr Nicolas Leboulanger), du référent médico-chirurgical (Pr Marie-Paule Vazquez), de la cheffe de projet (Myriam de Chalendar), de chargés.es de mission et d'une assistante administrative, localisés à l'Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades (Paris).

Les équipes des sites coordonnateur (Strasbourg) et constitutif (Paris) du CRMR O-Rares sont composées de chirurgiens-dentistes de diverses spécialités, d'assistants de recherche clinique, de biologiste, de secrétaires médicaux.

DESCRIPTION DU POSTE

La Filière TETECO, associée au centre de référence O-Rares site coordonnateur de Strasbourg, recrute un.e chargé.e de mission de coordination afin d'assister le CRMR coordonnateur dans ses missions de coordination nationale, en lien avec le CRMR constitutif. Il s'agit d'un poste à temps plein.

Sous la responsabilité et la supervision de la cheffe de projet, et en étroite collaboration avec les membres des équipes de coordination de la Filière et des sites coordonnateur et constitutif du CRMR O-Rares, la.le chargé.e de mission participe à l'ensemble des activités de coordination du CRMR.

Les fonctions du chargé de mission consistent notamment à :

- contribuer à toutes les actions du CRMR sur les thématiques suivantes :
 - diagnostic
 - 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, réseaux sociaux, ...),
- 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
- coordination du travail entre les différents acteurs (médecins, paramédicaux, associations, chercheurs, partenaires, administratifs, 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 de la Filière et 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.

Des missions complémentaires de coordination peuvent être proposées par le centre de référence O-Rares de Strasbourg.

PROFIL RECHERCHÉ

Formation et expérience

- Titulaire d'un diplôme de l'enseignement supérieur (bac +5 souhaité) scientifique en biologie ou en santé (santé publique, ...) ou médical
- Une formation en gestion de projets serait appréciée
- 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
- Une expérience d'une ou plusieurs des thématiques (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, chirurgiens-dentistes, 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)
- Maîtrise de l'anglais scientifique

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 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 TETECO
Pr Nicolas Leboulanger, coordonnateur de la Filière TETECO
Pr Marie-Cécile Manière, coordonnatrice du CRM O-Rares

Liaisons fonctionnelles

Membres de l'équipe de coordination de la Filière, responsables médicaux du site constitutif (Pr de la Dure Molla) O-Rares, professionnels des sites coordonnateur et constitutif des CRM, responsables médicaux et professionnels des CCMR, associations de patients, chercheurs, personnel des directions des hôpitaux et des pôles, cadres supérieurs de santé, autres acteurs du domaine des maladies rares (notamment Banque Nationale de Données Maladies Rares) et de la santé.

LOCALISATION DU POSTE

Centre de référence des maladies rares orales et dentaires
Pôle de médecine et de chirurgie bucco-dentaires
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg – Hôpital Civil
1 place de l'Hôpital 67091 Strasbourg

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

POUR CANDIDATER

Adresser CV et lettre de motivation à Myriam de Chalendar, cheffe de projet de la Filière (myriam.de-chalendar@aphp.fr) et au Pr M-C Manière (maniere.marie-cecile@chru-strasbourg.fr)