

FICHE DE POSTE
CHARGÉ.E DE MISSION DE COORDINATION
CENTRES DE REFERENCE MALO ET SPRATON
FILIERE DE SANTE MALADIES RARES DES MALFORMATIONS DE LA TETE, DU COU ET DES DENTS
(TETECOUCO)

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 TETECOUCO 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 :

- Craniosténoses et malformations craniofaciales (CRANIOST)
- Fentes et malformations faciales (MAFACE)
- Malformations ORL rares (MALO)
- Maladies rares orales et dentaires (O-Rares)
- Syndromes de Pierre Robin et troubles de succion-déglutition congénitaux (SPRATON)

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 32 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.

Les Centres de Référence coordonnateurs MALO et SPRATON sont labellisés par le Ministère en charge de la Santé, ils représentent des centres d'expertise pour la prise en charge des patients et exercent des activités de recours. Ils ont de plus pour missions de coordonner le parcours de soins, la recherche, la formation et l'information concernant les pathologies de leurs périmètres d'expertise sur tout le territoire national, ainsi que les relations avec l'Europe et l'international.

Ils travaillent en lien étroit les uns avec les autres, nombre des pathologies étant de prise en charge transversale. Ils réalisent ces actions en lien et en complémentarité avec la FSMR TETECOUCO au niveau national, et avec le Réseau Européen de Référence (ERN) CRANIO au niveau européen.

Leurs activités sont pédiatriques et exercées dans les services de chirurgie ORL et cervico-faciale pédiatrique (MALO) et pédiatrie générale (SPRATON) de l'Hôpital Universitaire Necker – Enfants malades.

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.

Les équipes des sites coordonnateurs des CRMR MALO et SPRATON sont composées de professionnels médicaux (chirurgiens ORL, pédiatres), infirmiers, orthophonistes, psychologues, professionnels médico-sociaux et sociaux, secrétaires médicaux.

Elles sont dirigées par des responsables médicaux : Pr Françoise Denoyelle (MALO), Pr Véronique Abadie (SPRATON).

DESCRIPTION DU POSTE

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 coordonnateurs des CRMR, la.le chargé.e de mission participe à l'ensemble des activités de coordination des 2 CRMR.

Les fonctions du chargé de mission consistent notamment à :

- contribuer à toutes les actions du CRMR sur les thématiques suivantes :
 - prise en charge (diagnostic, 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 (dont l'organisation d'évènements)
 - 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 des 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 +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, et plus particulièrement des malformations
- 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, 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), et collaboratifs (documents partagés, visioconférences)
- 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 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

Liaisons fonctionnelles

Membres de l'équipe de coordination de la Filière, responsables médicaux des 2 CRMR d'appui, professionnels des sites coordonnateurs et constitutifs des CRMR, professionnels des CCMR, 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 Universitaire Necker-Enfants malades
149 rue de Sèvres 75015 Paris

La.le chargé.e de mission de coordination est localisé dans les services de rattachement des CRMR auxquels il apporte son appui, à proximité de l'équipe de coordination de la Filière, également située à l'hôpital Necker.

MODALITÉS DU POSTE

Contrat à Durée Déterminée d'un an renouvelable

Poste à temps plein

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