

FICHE DE POSTE

CHARGÉ.E DE MISSION INFORMATION MEDICALE

FILIERE DE SANTÉ 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 Compétences (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. 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 TETECOUC 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 (Réseau Européen de Référence CRANIO) et l'international.

Chacun des projets de la Filière, quelle qu'en soit la thématique, s'accompagne d'actions d'information et de communication.

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

La Filière TETECOUC recrute un.e chargé.e de mission, de profil scientifique ou médical avec une double compétence en information, pour réaliser ses actions d'information et de communication scientifiques et médicales.

Il s'agit à la fois :

- d'actions d'information sur les pathologies et leur prise en charge, les Centres labellisés, la Filière et ses réalisations, ... à destination de tout type de public (professionnels de santé, chercheurs, patients et leurs familles, grand public),
- d'actions d'information et de communication accompagnant chacune des réalisations de la Filière (concernant la prise en charge et le parcours de soins, la recherche, l'enseignement et la formation, les relations avec l'Europe et l'international).

Ces actions se traduiront notamment en :

- la conception, l'élaboration, l'adaptation et/ou la traduction (anglais/français) de documents médico-scientifiques de tous types (arbres décisionnels, recommandations, diaporamas, livrets, interviews, vidéos, applications, ...),
- l'alimentation et l'actualisation du contenu du site Internet de la Filière (www.tete-cou.fr) et ceux en préparation des Centres de Référence,
- l'organisation et la participation à des événements,
- la communication sur les réseaux sociaux.

Le chargé de mission sera ainsi amené à effectuer les actions suivantes :

- 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)
- organisation de réunions et d'évènements (logistique, programme, communication, présentations)
- élaboration de documents
- information et formation des professionnels
- valorisation des résultats
- évaluation

Ces missions sont susceptibles d'évoluer en fonction des projets, 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 ou médical
- Double compétence en information et communication scientifiques et médicales (diplôme et/ou expérience)
- Une expérience dans le domaine médical serait appréciée

Connaissance de l'environnement

- Connaissance du fonctionnement hospitalier
- Connaissance des enjeux de santé publique
- Une connaissance du domaine des maladies rares serait un plus

Compétences et savoir-faire

- Maîtrise du vocabulaire scientifique et médical
- Capacité de compréhension et d'analyse de documents médico-scientifiques
- Capacité de formaliser et d'élaborer des documents synthétiques
- 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
- Très bonne expression écrite et orale
- Qualités rédactionnelles
- Maîtrise des outils bureautiques (Word, Excel, Powerpoint, Adobe Acrobat, etc) et des logiciels de graphisme (Photoshop, Illustrator, InDesign, ...)
- Maîtrise des réseaux sociaux
- 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 TETECO
Pr Nicolas Leboulanger, coordonnateur de la Filière TETECO

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 et de la santé, équipes des autres Filières, prestataires

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)