

FILIERE DE SANTE DES MALADIES RENALES RARES (ORKID)**FILIERE DE SANTE MALADIES RARES DES MALFORMATIONS DE LA TETE, DU COU ET DES DENTS (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 (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.

Le PNMR 3 (2018-2022) renforce le rôle et les missions des CRMR et des FSMR.

Labellisées par le Ministère en charge de la Santé, les Filières de Santé Maladies Rares regroupent les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares de leur périmètre d'expertise sous forme de réseaux de prise en charge également labellisés. Chaque réseau de prise en charge est composé d'un site coordonnateur, qui coordonne les actions au niveau national, éventuellement d'un ou plusieurs sites constitutifs, qui l'assistent, et de Centres de Compétence régionaux assurant le maillage territorial.

Les Filières incluent également des associations de personnes malades, des structures de soins, des laboratoires de diagnostic, des équipes de recherche, et des structures d'accompagnement social et médico-social.

Elles animent et coordonnent la prise en charge et le parcours de soins des patients, la recherche, la formation et l'information concernant les pathologies de leur périmètre sur tout le territoire national, ainsi que les relations avec l'Europe et l'international.

La Filière ORKiD concerne les maladies rénales rares de l'enfant et de l'adulte. Elle est constituée de 4 Centres de Référence coordonnateurs, 17 Centres de Compétence, 2 sociétés savantes, 2 associations de patients, des laboratoires de diagnostic et de recherche, ainsi que tous les autres acteurs impliqués dans la prise en charge globale des patients (médecins libéraux, paramédicaux, structures médicosociales, ...). Les centres membres du réseau ORKiD sont répartis sur l'ensemble du territoire et prennent en charge les pathologies rares du rein : anomalies du développement rénal, néphropathies glomérulaires, maladies kystiques rénales héréditaires, néphropathies secondaires liées à des maladies héréditaires du métabolisme, tubulopathies héréditaires, et les affections hématologiques avec atteinte rénale. Les 4 Centres de Référence sont le centre de référence des maladies rénales héréditaires de l'enfant et de l'adulte (MARHEA) coordonné à l'Hôpital Necker, le centre de référence des maladies rénales et phosphocalciques rares (NEPHROGONES) coordonné aux Hospices Civils de Lyon, le centre de référence du syndrome néphrotique idiopathique (SNI) coordonné à l'Hôpital Henri Mondor et le centre de référence des maladies rénales rares du sud-ouest (SORARE) coordonné au CHU de Toulouse.

La Filière TETECOU concerne les malformations de la tête, du cou et des dents. Elle est constituée de 5 Centres de Référence coordonnateurs, 3 Centres de Référence constitutifs, 86 Centres de Compétence, 31 associations de malades, ainsi que des laboratoires de diagnostic, des équipes de recherche et des sociétés savantes partenaires.

Au sein de la Filière, le Centre de Référence Maladies Rares des craniosténoses et malformations craniofaciales (CRANIOST) est reconnu pour son expertise concernant l'ensemble des malformations craniofaciales, sous forme isolées et syndromiques. Il est constitué d'un site coordonnateur à l'Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades (Paris, responsable : Pr Michel Zerah, responsable adjoint : Dr Giovanna Paternoster), d'un site constitutif aux Hospices Civils de Lyon (responsable : Pr Federico Di Rocco) et de 12 CCMR répartis sur tout le territoire.

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 Filière TETECOU au niveau national, et avec l'ERN CRANIO au niveau européen.

PRÉSENTATION DES ÉQUIPES

L'équipe de coordination de la Filière ORKiD est composée du coordonnateur médical (Pr Denis Morin) et de la cheffe de projet (Jennifer Radenac), localisés au CHU de Montpellier, ainsi que de chargé.e.s de mission répartis au sein de plusieurs établissements hospitaliers (Créteil, Lyon, Nantes, Paris, Toulouse).

L'équipe du site coordonnateur de Necker est composée de néphrologues pédiatres et adultes qui travaillent en lien avec des généticiens, des radiologues, des urologues, des obstétriciens, des fœtopathologistes, des paramédicaux.

L'équipe de coordination de la Filière TETECOU 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 chargé.e.s de mission et d'une assistante administrative, majoritairement localisés à l'Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades (Paris).

L'équipe du site coordonnateur du CRMR CRANIOST est composée de neurochirurgiens, de chirurgiens maxillo-faciaux et plastiques, de neurologues, de référents médicaux de diverses spécialités (ORL, ophtalmologie, génétique, pneumologie, anesthésie-réanimation, ...), de neuropsychologues, d'infirmiers, d'assistants sociaux, de secrétaires médicaux. Elle est localisée au sein du service de neurochirurgie pédiatrique de l'Hôpital Necker (Paris).

DESCRIPTION DU POSTE

Les Filières ORKiD et TETECOU recrutent conjointement un.e chargé.e de mission, dont le temps de travail, les missions et les activités seront répartis pour moitié pour chacune d'entre elles.

Missions au sein de la Filière ORKiD

La.le chargé.e de mission a pour objectif d'apporter une aide méthodologique, organisationnelle et rédactionnelle pour faciliter la rédaction et la révision des protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS), documents de recommandations spécifiques aux maladies rares.

Les activités du.de la chargé.e de mission porteront sur les points suivants :

- Proposer un cadre méthodologique précis selon les préconisations de la HAS qui permet de simplifier la procédure en travaillant en particulier à partir des recommandations internationales récentes.
- Proposer un cadre organisationnel en précisant, pour chaque PNDS prévu, les différents comités nécessaires (rédacteurs, relecteurs, ...)
- Faciliter le travail de ces comités en aidant à leur fonctionnement pratique : remontée d'informations, organisation des réunions, édition des documents partagés, etc.
- Faciliter l'avancement des travaux par un suivi et une relance régulière des acteurs, et faciliter la transmission de l'information.

Missions au sein de la Filière TETECOU

La.le chargé.e de mission de coordination apporte son soutien au CRMR coordonnateur CRANIOST dans ses missions de coordination nationale, en lien avec le CRMR constitutif.

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

Ses fonctions 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, PNDS, 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'événements locaux, régionaux, nationaux ou internationaux,
- participer au développement d'outils de fonctionnement et d'évaluation du CRMR (rapports d'activité).

Ces missions sont susceptibles d'évoluer en fonction des priorités des Filières et des CRM, 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 +4 minimum) 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 un plus.

Connaissance de l'environnement

- Connaissance du fonctionnement hospitalier
- Connaissance du fonctionnement du secteur de la santé
- 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 de synthèse et des rapports d'activité, qualités rédactionnelles
- Capacité d'intégrer et de travailler au sein d'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)
- Maîtrise de l'anglais scientifique

Savoir-être

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

LIAISONS HIÉRARCHIQUES ET FONCTIONNELLES

Liaisons hiérarchiques

Jennifer Radenac, cheffe de projet de la Filière ORKiD

Pr Denis Morin, coordonnateur de la Filière ORKiD

Myriam de Chalendar, cheffe de projet de la Filière TETECOU

Pr Nicolas Leboulanger, coordonnateur de la Filière TETECOU

Liaisons fonctionnelles

Membres des équipes de coordination des 2 Filières, responsables et professionnels des CRM et CCMR, associations de patients, chercheurs, personnel des directions des hôpitaux, 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

Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades
149 rue de Sèvres 75015 Paris

Pour la Filière ORKiD

La.le chargé.e de mission est localisé dans le service de néphrologie pédiatrique du Pr Olivia BOYER.

Pour la Filière TETECOU

La.le chargé.e de mission de coordination est localisé dans le service de neurochirurgie pédiatrique, auquel est rattaché le CRM CRANIOST, 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, 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 Jennifer Radenac, cheffe de projet de la Filière ORKiD (j-radenac@chu-montpellier.fr) et Myriam de Chalendar, cheffe de projet de la Filière TETECOU (myriam.de-chalendar@aphp.fr).