

INTITULE DU POSTE

Chargé(e) de mission « Suivi des activités Maladies Rares » – Filière BRAIN-TEAM

METIER

Ingénieur d'études hospitaliers

STRUCTURE**PRESENTATION ENVIRONNEMENT AP-HP / G.H Pitié Salpêtrière**

Le poste est localisé sur le site de l'hôpital Pitié-Salpêtrière, dans le département de Génétique (dirigé par le Pr Eric Leguern), au sein de la consultation de Génétique clinique (chef de service Dr Delphine Héron).

Le poste dépendra de la Filière nationale de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM (coordonnateur Pr Ch Verny, CHU d'Angers), dont la gestion administrative et financière est sous la responsabilité du CHU d'Angers.

Les Filières de Santé Maladies rares sont pilotées et financées par la Direction Générale de l'Offre de Soins du Ministère de la Santé. A ce titre, la Filière BRAIN-TEAM reçoit un budget de fonctionnement par une délégation de crédit MIG qui lui permet d'assurer ses missions (dont le recrutement des personnels et chargés de missions).

COMPOSITION DE L'EQUIPE Filière BRAIN-TEAM

Le chargé de mission travaillera en équipe en lien direct avec le chef de projet et le chef de projet adjoint, sous la responsabilité du Pr Verny, coordonnateur de la filière au CHU d'Angers. L'équipe actuelle est constituée du coordonnateur de la filière, du chef de projet filière, du chef de projet adjoint, d'un chargé de mission coordination médico-social et d'un chargé de mission communication.

Des prestations de service sont assurées contractuellement par des sociétés et agences partenaires (actions de formation, prestations vidéo et captations d'images etc., site web).

Paris : Chef de projet (Sophie Bernichtein), chef de projet adjoint (Bénédicte Belloir) et chargé de communication.

Angers : Chargé de mission coordination médico-social (Isabelle Maumy)

LIAISONS**HIERARCHIQUES AP-HP**

V. Courtecuisse. Cadre de proximité

FONCTIONNELLES Filière BRAIN-TEAM

La personne recrutée travaillera sous la responsabilité du Pr Christophe Verny, coordonnateur de la filière nationale de santé BRAIN-TEAM, chef du pôle de neurologie du CHU d'Angers

ACTIVITES

La filière BRAIN-TEAM : La Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM a été créée en 2014 et est fonctionnelle depuis mai 2015. Elle a été créée dans le cadre du 2^{ème} Plan National Maladies Rares en réponse à un appel à projet de la DGOS pour la création des Filières de Santé Maladies Rares. Elle est née d'une volonté commune de

rassembler au sein d'une même filière un ensemble de maladies rares ayant pour dénominateur commun les pathologies rares du système nerveux central dans leur dimension la plus large. BRAIN-TEAM rassemble ainsi des pathologies à expression motrice ou cognitive, familiales ou sporadiques tant chez l'adulte que chez l'enfant : ataxies cérébelleuses, dystonie, paraparésie spastique, mouvements anormaux, démences rares, maladie de Huntington, syndrome Gilles de la Tourette, leucodystrophies, atrophies multisystématisées, maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil, maladies inflammatoires du cerveau, syndromes neurologiques paranéoplasiques et narcolepsies/ hypersomnies rares. Ces maladies rares partagent la nécessité de proposer une prise en charge médico-sociale globale et pluridisciplinaire car il s'agit de patients complexes avec un besoin de coordination optimale du parcours de vie.

BRAIN-TEAM s'organise autour de 10 Centres de Référence coordonnateurs Maladies Rares (CRMR), associés à 20 sites constitutifs proposant une activité d'expertise clinique complémentaire au centre coordonnateur. Ces centres travaillent avec 142 centres de compétences adultes et enfants. L'ensemble des centres est réparti dans toute la France et l'Outre-Mer. La filière intègre également 26 associations de patients, des laboratoires de diagnostic, des équipes de recherche, ainsi que des acteurs sociaux et médicaux-sociaux et tout partenaire institutionnel du champ de la santé et des maladies rares. Informations complémentaires BRAIN-TEAM [ici](#).

Centres de Référence	Coordonnateurs des Centres
Atrophie multi systématisée	Pr O. Rascol - CHU Toulouse Pr W. Meissner
CERVCO - Maladies vasculaires rares du cerveau et de l'œil	Pr H. Chabriat - Lariboisière (Paris)
Démences rares ou précoces	Dr I. Leber - Pitié-Salpêtrière (Paris)
LEUKOFRANCE - Leucodystrophies et leucoencéphalopathies rares	Pr O. Boespflug-Tanguy - R.Debré (Paris) Dr C. Sévin / Pr P. Labauge
Maladie de Huntington	Pr A-C. Bachoud-Lévi - H. Mondor (Créteil) Pr D. Rodriguez / Dr B. Soudrie / Pr C. Verny / Dr C. Simonin
Maladies inflammatoires rares du cerveau et de la moelle	Dr K. Deiva - Bicêtre (Kremlin-Bicêtre) Dr R. Marignier / Dr A-C. Papeix
Narcolepsies et hypersomnies rares	Pr Y. Dauvilliers – CHU Montpellier Pr D. Léger / Pr Isabelle Arnulf / Dr Michel Lecendreux / Pr Patricia Franco / Pr Pierre Philip
Neurogénétique	Pr A. Durr - Pitié-Salpêtrière (Paris) Pr M. Vidailhet / Pr D. Rodriguez / Pr C. Verny / Pr M. Anheim / Pr C. Goizet
Syndrome Gilles de la Tourette	Dr A. Hartmann - Pitié-Salpêtrière (Paris)
Syndromes neurologiques paranéoplasiques et encéphalites auto-immunes	Pr Jérôme Honorat – HCL, site hôpitaux Est (Lyon)

Missions générales du poste :

Développer les projets initiés par la filière BRAIN-TEAM (dans le cadre du PNMR3 ou propres à la filière)

- Développement, mise en œuvre, suivi et évaluation des projets proposés dans le cadre de la filière BRAIN-TEAM (projets propres à la filière, projets des CRMR, autres projets nationaux des partenaires de la filière).
- Veille scientifique élargie sur les thématiques des projets conduits et sur les appels à projets / appels d'offre.
- Suivi des activités recherche et des productions de recommandations dans le cadre des réseaux européens ERN-RND et RITA.

Soutien aux centres de référence et de compétence de la filière

- Gestion et coordination de la rédaction des PNDs par les CRMR.
- Soutien au montage de programmes d'ETP (Education Thérapeutique du Patient).
- Mise à jour des descriptifs des maladies sur le site internet BRAIN-TEAM.

- Assurer le relais des actions de la filière telles que définies dans le plan d'action de la filière sur les missions en lien avec les maladies.
- Participer à l'état des lieux de la filière.
- Développer des partenariats avec les acteurs maladies rares nationaux.
- Être force de proposition sur ces activités.

Missions détaillées du poste : Le chargé de mission « Suivi des activités maladies rares » travaillera en lien direct avec les chefs de projet et sera le référent pour tout ce qui concerne :

1/ la gestion des projets développés et gérés par la filière.

- Développement des projets : mise en œuvre, suivi et évaluation des projets d'aide à la prise en charge des patients proposés au plan d'action de la filière. Conduite des projets en lien avec les chefs de projet. Communication interne et externe sur l'avancée de ces projets. Gestion des aspects financiers et des partenaires impliqués. Gestion des aspects réglementaires et des acteurs institutionnels en lien avec les projets. Veille bibliographique scientifique et thématique étendue. Publication des résultats dans des revues scientifiques.
- Appui au suivi des projets de recherche élaborés dans le cadre des réseaux européens de référence ERN-RND et ERN-RITA : veille sur ces projets et sur les publications du réseau, mise en œuvre des actions demandées par le coordonnateur du réseau, gestion des partenaires filière éventuellement impliqués dans la réalisation des actions, participation aux réunions du réseau.
- Bases de données : Soutien à la stratégie de création de bases de données globales pour BRAIN-TEAM ou spécifiques à certains groupes de CRMR BRAIN-TEAM.
- Participation à toute action transversale concernant les missions de la filière au niveau national et européen.

2/ la rédaction de documents sur les maladies (PNDS, fiches Orphanet...) en lien avec les coordonnateurs des CRMR, la mise en place d'outils :

- PNDS : Stratégie de déploiement et de rédaction de PNDS pour les CRMR de la filière. Soutien organisationnel des réunions préparatoires (planning et logistique) entre les acteurs de chaque PNDS. Rédaction des comptes rendus de suivi. Aide ponctuelle à la finalisation de la rédaction (travail éditorial). Gestion du dépôt des documents à la HAS. Veille bibliographique pour les PNDS qui ont une lettre d'intention déposée.
- ETP : Appui à la mise en place de programmes d'ETP dans les centres de la filière, ce qui implique la mise à disposition de toute documentation utile, la mise en relation avec les interlocuteurs adéquats ou les développeurs d'outils en ligne de suivi des patients.
- Production de documents : en relation avec la commission de pilotage BRAIN-TEAM « recommandations », le chargé de mission maladies interagira avec les équipes d'Orphanet « encyclopédie » afin de rédiger des fiches grand public, handicap ou focus handicap. Relai vers Orphanet de fiches maladies déjà proposées par les sociétés savantes et associations.
- Bases de données : Soutien à la stratégie de création de bases de données globales pour BRAIN-TEAM ou spécifiques à certains groupes de CRMR BRAIN-TEAM.
- Axe communication/information : Participation aux actions de communication et de visibilité de la filière : congrès médicaux, forums, événements permettant la diffusion de la filière, aide à la rédaction de la newsletter de la filière.
- Participation à toute action transversale concernant les missions de la filière au niveau national et européen.

Les missions présentées seront amenées à évoluer et peuvent être revues ou re-évaluées selon leurs avancements respectifs. Elles peuvent se superposer dans le temps selon la charge de travail ou être priorisées au bénéfice de l'une ou l'autre.

QUOTITE DE TRAVAIL

- Emploi à temps plein (100%)

HORAIRES DE TRAVAIL

- CDD renouvelable en 37h30 hebdomadaire

COMPETENCES REQUISES**SAVOIR FAIRE REQUIS**

- Travailler en équipe / en réseau
- Être organisé, méthodique et rigoureux
- Être force de proposition dans la conduite des projets
- Animer et développer un réseau professionnel
- Evaluer, planifier et organiser une charge de travail
- Utiliser les outils bureautiques
- Conseiller et orienter les choix d'une personne, d'un groupe
- Rédiger et mettre en forme des notes, documents et /ou rapports, relatifs à son domaine de compétence
- Avoir des qualités relationnelles (contact/communication) et savoir s'adapter à toute demande et toute action transversale en dehors de son champ propre de mission.

CONNAISSANCES ASSOCIEES

- Savoirs scientifiques et connaissance du milieu médical
- Bureautique : connaissance détaillée (logiciels, environnement informatique, wordpress serait un plus)
- Communication et relations interpersonnelles

PRE-REQUIS

- Diplômé(e) de l'enseignement supérieur d'un niveau Bac+5 minimum, de préférence scientifique.
- Expérience en recherche / gestion de projet scientifique indispensable.
- Expérience professionnelle dans le champ des maladies rares souhaitée.
- Compétences en veille scientifique et en rédactionnel scientifique.
- Expérience professionnelle en gestion documentaire de l'information.

FORMATIONS A LA SECURITE ET A LA SANTE LIEES AU TRAVAIL

- Formations institutionnelles
- Formations règlementaires
- Formations en lien avec les risques associés à l'activité de travail

CONTACT

Candidature à envoyer à : contact@brain-team.fr