

## Chargé-e de mission parcours de soin et données de santé

([www.respifil.fr](http://www.respifil.fr))

Le Kremlin-Bicêtre  
CDD renouvelable

---

### PRESENTATION DE LA STRUCTURE

La Filière de Santé Maladies Rares « RespiFIL » cible l'ensemble des pathologies rares du système respiratoire. Labellisée pour la 1ère fois en 2014 et pour la 2nde fois en juillet 2019, par le Ministère des Solidarités et de la Santé, elle regroupe 3 centres de référence coordonnateurs, 10 centres de référence constitutifs, 74 centres dits de compétence, des laboratoires de diagnostics et de recherche travaillant sur la thématique, des sociétés savantes et des associations de patients.

Elle a pour mission principales :

- d'améliorer l'organisation de la prise en charge des patients et de leur entourage et d'assurer la continuité du parcours de vie : élaboration de recommandations, harmonisation du parcours de soins thérapeutique et médico-social sur tout le territoire, y compris en outre-mer, organisation de la collecte de données pour le suivi et la recherche, amélioration du dépistage et du diagnostic ;
- de coordonner les actions de recherche : cartographie et harmonisation des bases de données, organisation de la collecte de données, accompagnement de projets ;
- développer la formation et l'information : actions de communication, production de documents d'information, mise en place de formations diplômantes ;
- participation à la coordination des actions au niveau européen, notamment avec les réseaux européens de référence.

L'objectif est de rassembler tous les acteurs impliqués, de mutualiser les ressources et de développer les complémentarités afin d'améliorer la visibilité et la performance des organisations en place, et de donner aux patients et à leurs familles toutes les ressources nécessaires pour un suivi optimisé de leurs pathologies.

---

### DESCRIPTION DU POSTE

Cette fiche de poste s'inscrit dans le contexte de la mise en œuvre du 3<sup>ème</sup> Plan National Maladies Rares. Ces missions sont susceptibles d'évoluer en fonction des besoins de la filière, 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 :

Axe 1 - Amélioration de la prise en charge globale des patients

- Organisation logistique de **réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP)** en binôme avec la chargée de mission recherche et formation : calendrier, mailing, saisies des fiches patients, formation des personnels médicaux à l'outil SARA, aide à la mise en place de nouvelles thématiques de RCP
- **Education thérapeutique du patient (ETP)** et **transition enfant-adulte** :
  - Déploiement des propositions des centres de la filière à l'appel à projet DGOS pour les programmes d'ETP
  - Identification des besoins spécifiques aux CRMR / CCMR
  - Organisation de réunions de travail en lien avec l'ETP et la transition
  - Création et diffusion de documents supports et d'information en lien avec la chargée de communication
- **Application BaMaRa** de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (**BNDMR**) : aide au déploiement de l'application BaMaRa sur le territoire national par la formation des professionnels seule ou en interfilière (déplacements nationaux à prévoir), correspondant.e privilégié.e BNDMR et des centres maladies rares, analyse de la complétion du set de données minimum BaMaRa en lien avec la BNDMR, suivi des centres pour leur besoin en matière de données de santé, suivi et encadrement d'une équipe d'agents de saisies / TEC en régions.
- Recenser les besoins en outils de télémédecine et télé-expertise en lien avec les DSI concernées

Axe 2 – Recherche

- Développement de nouvelles stratégies diagnostiques et de prise en charge des patients : veille scientifique, diffusion de l'information, participation à des manifestations sur ces thématiques
- Rédaction d'articles pour la **Newsletter** ainsi que de contenus pour le **site Internet** de la filière en lien avec la chargée de communication

### Axe 3 – Formation / information

- Organisation de journées scientifiques en lien avec les **associations de patients**
- Organisation logistique de **congrès** et de **séminaires** de formations et d'informations sur les thématiques de la filière
- Production de contenus (articles, vidéos, etc.) pour le site internet de la filière
- Accompagnement des patients au DU de patients experts

### Actions transversales de la filière :

- Participer aux actions nationales et internationales dans le domaine des maladies respiratoires rares pour assurer la **représentation opérationnelle de la filière** (manifestations, congrès, colloques, réseau européen de référence, etc.).
- Participer à toutes les **actions en interfilière** (journée internationale maladies rares, congrès, rencontres médico-sociales maladies rares, etc.).

### PRE-REQUIS

- Bac +5/+8 scientifique (biologie préférentiellement), santé publique, médical ou paramédical.
- Une formation en recherche clinique ou gestion de projet est un plus
- Expérience réussie de plusieurs années dans le domaine de la santé, des maladies rares appréciée
- Connaissance de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris souhaitée

### SAVOIR-FAIRE

- Maîtrise du Pack Office (Word, Excel, Powerpoint) et logiciels / applications métiers
- Gestion de projets dans un environnement complexe
- Connaissances en recherche clinique (méthodes, réglementations, etc.)
- Anglais (lu, parlé, écrit)
- Vocabulaire médical
- Grande capacité de rédaction et de synthèse (comptes rendus, notes, documents, rapports)
- Disponibilité (déplacements réguliers France dans le cadre de réunions et d'événements)
- Connaissance de l'environnement de l'hôpital public, du système de santé et ses institutions

### SAVOIR-ETRE

- Capacité à travailler avec plusieurs donneurs d'ordre, en réseau, à faire circuler l'information
- Sens de l'organisation, autonomie, rigueur, méthode, sens des délais, des priorités, esprit d'équipe
- Excellentes aptitudes relationnelles et à la communication, capacité d'écoute et de vulgarisation, capacité de formation (aisance à l'oral, diplomatie)
- Curiosité et capacité d'adaptation et d'anticipation

---

### COMPOSITION DE L'EQUIPE

Il s'agit d'une équipe pluridisciplinaire composée :

- 1 médecin coordonnateur PU-PH ;
- 1 cheffe de projet ;
- 1 chargée de mission recherche et formation ;
- 1 chargé.e de mission parcours de soin et données de santé (relatif à cette fiche de poste) ;
- 1 chargée de communication ;
- 2 attachée de recherche clinique (à recruter 2021).

### LIAISON HIERARCHIQUE DIRECT (N+1)

- Pr Marc Humbert, chef de service de pneumologie, coordonnateur du centre de référence de l'hypertension pulmonaire et coordonnateur de la filière des maladies respiratoires rares RespiFIL.
- Céline Lustremant, cheffe de projet de la filière RespiFIL.

### LIAISONS FONCTIONNELLES

- Ensemble des acteurs de la filière RespiFIL : l'équipe de la filière déjà constituée, le personnel médical et paramédical des centres de référence (CRMR) et de compétence (CCMR), ARC et TEC des sites, associations de patients ;
- Toutes les structures de recherche notamment RaDiCo (Inserm), équipe projet de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR), instances administratives et réglementaires (hospitalières et institutionnelles), les membres des 22 filières de santé maladies rares, les membres de l'ERN-Lung, les acteurs de la plateforme maladies rares (Alliance Maladies Rares, Orphanet, Eurordis, Maladies Rares Info Services), les plateformes d'expertises maladies rares, les prestataires, etc.

---

### **MODALITES DU POSTE**

Contrat à durée déterminée (CDD) d'un an renouvelable.  
Rémunération selon grille de l'AP-HP (2 373,08 € brut mensuel)  
Prise de poste souhaitée dès que possible (octobre/novembre 2020)

### **DOMICILIATION ADMINISTRATIVE**

Maison maladies rares, 78, rue du Général Leclerc – 94270 Le Kremlin-Bicêtre

**QUOTITE DE TRAVAIL** 100% - 25 CA – 20 RTT - télétravail possible selon règlement de l'AP-HP

**HORAIRES DE TRAVAIL** 7h48 forfait jour (horaires à définir)

**Merci d'envoyer CV et lettre de motivation : Réf. CM\_Parcours\_Données**

**Nom :** Céline Lustremant  
**Responsabilité :** Chef de projet RespiFIL  
**Téléphone :** 01 45 21 21 22  
**Courriel :** respifil.france@aphp.fr