

Technicien.ne / assistant.e de recherche clinique hospitalier

(www.respifil.fr)

Le Kremlin-Bicêtre

CDD 1an

Prise de poste souhaitée : avril – mai 2022

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 missions 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 3ème Plan National Maladies Rares. Ces missions sont susceptibles d'évoluer en fonction des besoins de la filière, ainsi que du pilotage du Ministère des Solidarités et de la Santé :

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

- **Données patients** : saisies des données du Set de Données Minimum (**SDM**) de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) dans la fiche maladies rares du dossier patient informatisé (DPI, ORBIS-APHP, etc.) ou plus rarement dans l'application **BaMaRa** (mode autonome).
- Effectuer les **déplacements** nécessaires dans les centres qui lui seront attribués. Prioritairement en **Ile-de-France** et ponctuellement **sur le territoire national**.
Travail en lien avec l'ARC en poste.
- **Liens CRMR / CCMR** : faire remonter les besoins, les difficultés de terrain à l'équipe opérationnelle de la filière

Axe 3 – Formation / information

- **SDM / BNDMR** : formation des professionnels sur l'**ensemble du territoire** seule ou en interfilière, en présentiel ou distanciel en lien avec la chargée de mission de la filière.
- Participer à la **journée annuelle de la filière** (logistique et représentation)
- Participer à la rédaction, lecture des documents éditoriaux de la filière : newsletter, site Internet, bulletin de recherche, etc.

Actions transversales de la filière, si besoin :

- Participer aux actions nationales dans le domaine des maladies respiratoires rares pour assurer la **représentation opérationnelle de la filière** (manifestations, congrès, etc.).
- Participer aux **actions en interfilière** (journée internationale maladies rares, congrès, rencontres médico-sociales maladies rares, etc.).

PRE-REQUIS

- **Disposer d'un titre de séjour de travail en cours de validité sur la période considérée (avril 2022 – avril 2023)**
- Bac+2/3 domaine scientifique / formation reconnue dans le domaine des études cliniques
- Expérience appréciée en tant que TEC
- Connaissance de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, ORBIS, souhaitée
- Connaissance des maladies rares appréciée

SAVOIR-FAIRE

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

SAVOIR-ETRE

- Autonomie, organisation, rigueur, méthode, sens des délais, des priorités, capacité d'adaptation
- Bon sens relationnel, capacité à travailler avec plusieurs donneurs d'ordre, en réseau, à faire circuler l'information

COMPOSITION DE L'EQUIPE

L'équipe projet de la filière se compose de :

- 1 cheffe de projet ;
- 1 chargée de mission recherche et formation ;
- 1 chargée de mission parcours de soin et données de santé ;
- 1 chargée de mission communication et digital ;
- 1 ARC sénior ;
- 1 TEC / ARC junior (relatif à cette fiche de poste).

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.

LIAISON 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, les plateformes d'expertises maladies rares, les prestataires, etc.

MODALITES DU POSTE

Contrat à durée déterminée (CDD)
Rémunération selon grille de l'AP-HP
Prise de poste souhaitée dès avril 2022

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 du lundi au vendredi de 8h à 18h, exceptionnellement le week-end (congrès)

SURVEILLANCE MEDICALE

« Selon le calendrier vaccinal en vigueur être à jour des vaccins obligatoires pour les personnels des établissements de santé ».

« Le médecin du travail déterminera les modalités de la surveillance médicale nécessaire sur ce poste, modalités auxquelles le titulaire du poste devra se conformer ».

Merci d'envoyer CV et lettre de motivation : Réf. TEC/ARC

Nom : Céline Lustremant
Responsabilité : Cheffe de projet RespiFIL
Courriel : respifil.france@aphp.fr