

# Fiche de poste

**GROUPE HOSPITALIER :** Groupe hospitalier universitaire AP-HP. Paris-Saclay - Antoine-Béclère, Berck, Bicêtre, Paul-Brousse, Ambroise-Paré, Sainte-Périne, Raymond-Poincaré -

**ETABLISSEMENT(S) :** Bicêtre

**ADRESSE(S) :** 78, rue du Général Leclerc – 94270 Le Kremlin-Bicêtre – Maison maladies rares

**DATE DE MISE A JOUR** Avril 2024

## INTITULE DU POSTE

Chargée de mission recherche et formation

## METIER

Ingénieur d'études / de recherche

## CODE METIER

15DAB0 / 15DAA0

## GRADE

Chargé de mission recherche niveau 4 / 3

## STRUCTURE

## DMU

**INTITULE** THORINNO

## ACTIVITE

- Pneumologie
- Explorations fonctionnelles respiratoires
- Physiologie et explorations fonctionnelles
- Pneumologie et oncologie thoracique

## SERVICE

### PRESENTATION

**Filière de santé des maladies respiratoires rares RespIFIL ([www.respifil.fr](http://www.respifil.fr))**  
**(coordonnateur : Pr. Marc Humbert)**

La Filière de Santé Maladies Rares « RespIFIL » cible l'ensemble des pathologies rares du système respiratoire. Labellisée pour la 2<sup>nd</sup>e fois en juillet 2019, par le Ministère des Solidarités et de la Santé, elle regroupe 3 centres de référence coordonnateurs, 21 centres de référence constitutifs, 64 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 ;
- de participer 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.

## COMPOSITION DE L'EQUIPE

- 1 chef de projet ;
- 1 chargé.e de mission recherche et formation (relatif à cette fiche de poste) ;
- 1 chargé.e de communication (en cours de recrutement) ;
- 1 chargée de mission données de santé et parcours de soin ;
- 1 chargée de mission données de santé et traitement
- 1 attaché.e de recherche clinique (en cours de recrutement).

## LIAISONS

### HIERARCHIQUE DIRECT (N+1)

- Pr Marc Humbert, chef de service de pneumologie, coordonnateur du centre de référence de l'hypertension pulmonaire, de la filière, co-coordonnateur de l'ERN-Lung ;
- Céline Lustremant, chef de projet de la filière RespiFIL.

## FNCTIONNELLES

Ensemble des acteurs de la filière RespiFIL, toutes les structures de recherche, les sociétés savantes, fondations, laboratoires, 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 23 plateformes d'expertises et de coordination maladies rares, les prestataires, etc.

## ACTIVITES

### MISSIONS GENERALES

Vous aurez pour objectif, en lien avec la cheffe de projet et l'équipe déjà constituée, de participer au déploiement des toutes les activités de recherche et de formation menées et soutenues par la filière :

Vous aurez ainsi pour missions d'ordre général :

- L'établissement / actualisation et mise en œuvre de procédures, protocoles, consignes, spécifiques à son domaine ;
- Le paramétrage des outils, logiciels, systèmes relevant de son domaine d'activité ;
- Recueil / collecte de données ou informations spécifiques à son domaine d'activité ;
- Planification, contrôle et reporting des activités et des moyens ;
- La publication d'informations en interne / externe ;
- Rédaction et mise à jour de la documentation, relative à ses activités notamment sur le serveur informatique ;
- Suivi de la réalisation des travaux, de la résolution des problèmes spécifiques à son domaine d'activité ;
- Le recensement et analyse des besoins utilisateurs, spécifiques à son domaine ;
- Tenue à jour des données / des fichiers relatifs au domaine d'activité ;
- Mise en place et mise à jour des outils de suivi de réalisation des actions menées ;
- Organisation de réunions de travail et autres manifestations ;
- Rédaction, diffusion et analyse de questionnaires de satisfaction ;

### MISSIONS SPECIFIQUES

Cette fiche de poste s'inscrit dans le contexte de la finalisation du 3<sup>ème</sup> Plan National Maladies Rares (PNMR3) et transition vers un 4<sup>ème</sup> Plan. Ces missions sont donc susceptibles d'évoluer en fonction des besoins de la filière, ainsi que du pilotage du Ministère en charge de la Santé, du Ministère de la Recherche et le Ministère chargé de l'industrie.

#### Recherche

- Rédaction des [bulletins de recherche \(CPLF et ERS\)](#), d'[actualités](#) pour le site Internet de la filière
- **Représentation de la filière & logistique** : congrès (CPLF, ERS, CPAP, etc.), manifestations, colloques
- Rédaction / diffusion des appels à projets de la filière
- **Veille** scientifique des programmes de recherche et essais cliniques du domaine, des appels à projets, des publications des centres, de nouvelles **stratégies diagnostiques** et de prise en charge des patients et relais sur le site Internet

#### Formation / information

- Production et diffusions de **documents à destination des professionnels, des patients, de leurs proches**, en lien avec le CM Parcours de soin (ex : [livret d'information](#))
- Actions de Développement Personnel Continu (**DPC**)
- Rédaction / diffusion des appels à projets de la filière
- **Veille** et relai des formations du domaine sur le site Internet de la filière
- **Représentation de la filière & logistique** : **journée annuelle de la filière** ainsi que pour les événements en interfilière (Rare Disease Day, congrès CMG, SFMU, SFP)
- Création de **partenariats** avec les sociétés savantes

#### Amélioration de la prise en charge globale des patients

- **Observatoire du diagnostic** (errance, impasse) : développement des [clés du diagnostic](#) (filière et interfilière), mise à jour du [guide de codage](#) de la filière,
- **Protocoles nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS)** : accompagnement méthodologique des groupes de travail identifiés, aide à la rédaction, selon décision du comité de direction de la filière
- **Réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP)**, selon nécessité de service, en lien avec les CM/ARC : calendrier semestriel, formation des personnels à l'outil, soutien technique, aide à la mise en place de nouvelles thématiques de RCP, déroulés des séances : mailing, saisies des fiches patients dans l'outil SARA, lancement des séances en visio.

#### Europe

- Veille scientifique et diffusion de l'information sur le site Internet de la filière
- Développement des **liens avec l'ERN** en fonction des directives du comité directeur.

## QUOTITE DE TRAVAIL

100%, ce poste n'est pas un poste de remplacement. Il est relatif à l'article 9 alinéa 1 de la loi n°86-33 du 9 janvier 1986.

**Mobilité IDF, France et étranger selon les besoins de la filière, congrès**

## HORAIRES DE TRAVAIL

Forfait cadres, 39 heures hebdomadaires, à répartir sur l'amplitude horaires 8h00 – 18h00, du lundi au vendredi.

Présence nécessaire ponctuellement le week-end (congrès).

Contrat cadre à durée déterminée (CDD) 12mois.

Télétravail possible selon degré d'autonomie dans le poste.

Rémunération selon grille de l'AP-HP.

## SAVOIR FAIRE REQUIS

- Concevoir, piloter et évaluer un projet / un processus relevant de son domaine de compétence
- Identifier, analyser, prioriser et synthétiser les informations relevant de son domaine d'activité
- Analyser, traduire et formuler un besoin utilisateur en études de faisabilité, en solutions, en programmes
- Identifier et analyser les évolutions et leurs impacts sur les activités, les systèmes relatifs à son domaine de compétence
- Capacité à organiser et animer des réunions / groupes de travail, en imposant une préparation et un compte rendu
- Analyser des données, des tableaux de bord et justifier des résultats relatifs aux activités de son domaine
- Concevoir, formaliser et adapter des procédures / protocoles / modes opératoires / consignes relatives à son domaine de compétence
- Concevoir et rédiger une documentation technique, spécifique à son domaine de compétence
- S'exprimer dans une langue étrangère
- S'exprimer en public
- Transférer un savoir-faire, une pratique professionnelle
- Travailler en équipe / en réseau
- Utiliser les logiciels métier

## CONNAISSANCES ASSOCIEES

- Maîtrise du pack office (Word, Excel, Powerpoint), connaissance de l'environnement web et réseaux sociaux
- Anglais scientifique
- Vocabulaire médical
- Organisation et fonctionnement interne de l'établissement
- Éthique et déontologie médicales

## PRE-REQUIS

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

## QUALITES REQUISES

- 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

## GESTION DE LA PREVENTION DES RISQUES PROFESSIONNELS

Risques professionnels liés à la pratique d'outils numériques et aux déplacements en transport en Ile de France, en région, à l'international.

## FORMATIONS A LA SECURITE ET A LA SANTE LIEES AU TRAVAIL

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

## FORMATIONS POUR HABILITATION OU ATTESTATION DE COMPETENCE

Oui  Non

Si Oui, précisez

## GESTION INDIVIDUELLE DES EXPOSITIONS AUX RISQUES PROFESSIONNELS

Indiquez si les expositions professionnelles à ce poste sont tracées ou non dans le DISERP

Oui  Non

## 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 ».