La filière de santé maladies rares MCGRE recrute

Un.e chargé.e de mission scientifique
CDD 6 mois renouvelable

Contexte

Les filières de santé maladies rares ont été mises en place par le ministère chargé de la santé, avec pour objectifs :

- L'optimisation diagnostique et thérapeutique en facilitant l'orientation dans le système de santé pour toutes les personnes atteintes de maladie rare, toutes les catégories de soignants et les associations représentatives.
- L'amélioration des liens entre les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, les nouvelles approches diagnostique et thérapeutique, la recherche clinique, fondamentale, translationnelle, en sciences humaines et le secteur médico-social.

La filière de santé MCGRE concerne tous les patients et familles atteints de pathologies rares du Globule rouge et de l'érythropoïèse. Elle comprend 2 centres de référence coordonnateurs, 13 centres de référence constitutifs, 45 centres de compétence, 24 laboratoires de diagnostic, 9 sociétés savantes, 8 laboratoires de recherche et des associations de patients et structures partenaires.

L'équipe projet de la filière est composée d'une secrétaire, d'une chargée de mission scientifique, d'une ARC, d'une cheffe de projet opérationnel et d'une cheffe de projet scientifique.

Situation fonctionnelle

Le/la chargé.e de mission travaillera sous l'autorité hiérarchique de l'animateur médical de la filière et des chefs de projet et aura des liens fonctionnels avec tous les membres de l'équipe et les acteurs de la filière.

Missions

Le/la chargé.e de mission aura des missions polyvalentes, entre le suivi de l'observatoire des traitements, en lien avec la cheffe de projet scientifique et la gestion des projets de communication en lien avec la cheffe de projet opérationnel. L'ensemble des missions de la filière est réalisé sous l'autorité hiérarchique de l'animateur de la filière.

Observatoire des traitements, en lien avec la cheffe de projet scientifique :

Au sein de la filière MCGRE :

- Recenser les essais thérapeutiques ;
- Recenser les pratiques de prescription hors AMM d'intérêt ;
- Recenser le développement et l'utilisation des dispositifs médicaux (objets connectés) ;
- Recenser les pratiques non médicamenteuses ;
- Accompagner le cas échéant les demandes de possibilités de prescription dans le cadre de l'accès compassionnel (CPC);
- Assurer le lien avec l'ANSM, la DGOS quand nécessaire ;
- Assurer le suivi « en vie réelle » de l'utilisation des traitements, des dispositifs médicaux et des pratiques non-médicamenteuses.

Réunions de concertation pluridisciplinaire (RCP) :

Gestion de la mise en place de nouvelles RCP et soutien au déroulement des séances de RCP via l'outil ShareConfrère.

Avril 2022

Communication :

- Gérer la stratégie de communication de la filière à travers les outils internet (site internet, Newsletter et réseaux sociaux) et congrès (création de supports graphiques) ;
- Présence aux congrès nationaux et soutien à l'organisation des journées de la filière.

Le/la chargé.e de mission sera également référent.e pour les groupes de travail Imagerie, Dépistage néonatal, Transfusion et Centres de compétence.

Les missions sont amenées à évoluer en fonction des activités de la filière.

Compétences et expérience souhaitées

Formation

Un Bac +5 ou doctorat dans le domaine scientifique, médical ou sciences pharmaceutiques serait particulièrement souhaité, idéalement couplé à une formation en communication.
Une expérience des maladies rares est un plus.

Compétences professionnelles requises

- Qualités de coordination
- Autonomie et capacité à travailler en réseau,
- Connaissance du système hospitalier et de santé français
- Connaissance du secteur médico-social
- Connaissance des maladies rares et de la génétique
- Expérience dans la communication
- Anglais courant, écrit et oral
- Maîtrise des outils informatiques

Qualités personnelles

- Excellentes qualités de communication et relationnelles, diplomatie,
- Autonomie, rigueur, très bon sens de l'organisation,
- Implication, force de proposition et de conviction, créativité
- Forte capacité d'adaptation,
- Très bonnes qualités d'analyse, de synthèse et d'anticipation des difficultés.

Rémunération : à partir de 25 200€ brut annuel

Date de prise de poste souhaitée : dès que possible

Si vous êtes intéressé(e), merci de bien vouloir adresser votre candidature (CV + lettre de motivation) par email à Mme Lucile Guénégou (lucile.guenegou@aphp.fr).

Site internet : https://filiere-mcgre.fr/