

Poste à pourvoir : Chargé.e de mission

Structure d'accueil

La **Filière de Santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares (FAI²R, <https://www.fai2r.org>)** anime et coordonne la prise en charge, la recherche, la formation et l'information concernant les pathologies auto-immunes et auto-inflammatoires rares chez l'enfant et l'adulte sur le territoire national.

FAI²R regroupe :

- 18 centres de référence
- 68 centres de compétence adultes et pédiatriques
- 16 associations de patients
- 43 laboratoires de diagnostic et de recherche
- 8 sociétés savantes

La filière a ainsi pour missions :

- de connecter l'ensemble des centres de référence et compétence maladies rares de la filière ;
- de faciliter l'accès au soin et le diagnostic précoce pour toutes les personnes atteintes de maladies auto-immunes systémiques et maladies auto-inflammatoires et aider leur médecin traitant au repérage et à l'orientation des patients dans le système de soins ;
- d'harmoniser la prise en charge diagnostique, thérapeutique et médico-sociale ;
- de faciliter la transition pour le suivi de l'enfance à l'âge adulte entre pédiatres et médecins d'adulte ;
- d'organiser la collecte des données cliniques à des fins de suivi et de recherche en assurant leur qualité ;
- de promouvoir des actions de recherche ;
- de regrouper les ressources et les expertises au niveau national pour en accroître la visibilité au niveau international.

Afin d'assurer la bonne réalisation de ses missions, la filière FAI²R recrute **un ou une Chargé.e de mission basé.e à Lyon** (Hôpital Femme-Mère-Enfant, Bron) dédié.e à :

1. **L'observatoire des traitements** (collecte des médicaments prescrits hors AMM) l'Organisation, l'harmonisation, l'optimisation des collectes des données maladies rares)
2. **Participer à la commission Recherche en partenariat avec le réseau CRI-IMIDIATE** (crash-test PHRC, organisation journée nationale de recherche, aide projet...)
3. **Développer les partenariats avec les ERN** (European Research Network) réseau RITA et ReCONNET
4. **Être support sur des projets transversaux FAI²R**

Missions

1. Observatoire des traitements

- Alimenter/mettre à jour les des pratiques de prescription hors AMM d'intérêt au sein des réseaux de la filière FAI²R ;
- Identifier des molécules d'intérêts pour du repositionnement ou demande de CPC ;
- Mettre en place d'observatoire de suivi « en vie réelle » de 2 molécules d'intérêts dans le but d'enrichir les connaissances de ces médicaments (sécurité et efficacité) (démarches réglementaires, eCRF, recueil des données) ;
- Co-animer la commission médicaments avec le Pr Christophe RICHEZ (suivi des projets, actualités autour de l'accès au traitement) ;
- Centraliser les demandes de CPC émanant des CRMR de FAI²R (évaluation des demandes par expert de FAI²R, synthèse puis « portage » des demandes auprès de l'ANSM
- Etre un point de contact entre les CRMR, l'ANSM, la DGOS et la DGS au sujet de l'Observatoire du Traitement ;
- Participer aux réunions et groupe de travail en lien avec l'accès aux médicaments pour les patients atteints de maladies rares (BNDMR, comité MR du LEEM, OrphanDev).

2. Commission Recherche FAI²R

- Aider à la relecture des PHRC et autres projets avant demande de financement (PHRC, EJP-RD, etc...)
- Aide aux partenariats industriels sur projets de recherche
- Organisation de la journée nationale de Recherche FAI²R/CRI-IMIDIATE (organisations, identifications des orateurs, etc...)

3. Partenariats ERN :

- Développer les partenariats avec les réseaux européens maladies rares, en participant à des projets transnationaux.

4. Support projets FAI²R

- Participer ponctuellement à des projets transversaux (campagne de labellisation pour 2022-2023, Journée Internationale des Maladies Rares, journées thématiques FAI²R).

Contributions attendues

- Formation/intérêt vis-à-vis des pathologies entrant dans le champ d'activité de la filière
- Intérêts recherche et médicaments
- Implication dans la vie et la cohésion d'équipe
- Collaboration avec le reste de l'équipe basée à Lille
- Communication avec les centres de référence et de compétence, les associations affiliées à FAI²R, les différents membres et partenaires
- Participation à l'activité générale de la filière

Qualités requises

- Esprit d'initiative et innovation
- Sens de la communication, prise de parole en public
- Rigueur
- Sens de l'organisation
- Facultés d'adaptation
- Esprit d'équipe
- Bonne maîtrise de l'anglais (échange avec les ERNs)

Qualification/Savoirs requis

Diplôme : Bac +5 ou PhD, dans le domaine scientifique, médical ou sciences pharmaceutiques

Savoirs théoriques :

- Connaissances méthodologiques
- Bonne connaissance de l'outil informatique et des nouvelles technologies
- Connaissances réglementaires des RIPH (dans le cadre des activités de recherche)
- Capacité de compréhension et d'analyse de documents médico-scientifiques

Savoirs faire opérationnels :

- Maîtrise des outils informatiques et pratique des logiciels usuels
- Maîtrise des outils de web/téléconférence
- Maîtrise des outils de communication

Savoirs faire relationnels :

- Excellentes capacités de communication
- Capacité d'adaptation
- Discrétion et respect du secret médical (vis-à-vis des dossiers médicaux confiés à l'équipe de FAI²R dans le cadre de ses missions)

Informations administratives

La filière est animée par 2 médecins et co-coordonnateurs : Pr Éric HACHULLA (Interniste, CHU Lille), Pr Alexandre BELOT (rhumato-pédiatre, HFME-HCL) et composée d'une équipe (chef de projet : Dr Hélène MAILLARD, chargées de mission, ARC, IDE, secrétaire) dont les membres sont basés à Lille ou à Lyon.

- **Statut** : CDD de 6 mois (contrat renouvelable)
- **Domiciliation administrative** : Hospices Civils de Lyon
- **Unité fonctionnelle/centre de responsabilité** : Filière nationale de santé maladie auto-immunes et auto-inflammatoires rares : FAI²R (UF 34 715)
- **Temps de travail** : temps plein
- **Déplacements** : ponctuel
- **Horaires de travail** : à adapter en fonction des missions
 - Obligation hebdomadaire de 35H00
 - Repos hebdomadaires fixes (samedis, dimanches)
 - 28 jours de CA
- **Rémunération** : selon grille de la fonction publique hospitalière en fonction du diplôme et expérience
- **Prise de poste** : Janvier 2022

Contacts

- **Samira PLASSART** : samira.plassart@chu-lyon.fr - 04.27.85.54.42
- Ou **Muriel HERASSE** : muriel.herasse@chu-lyon.fr - 04.27.85.62.26