

Intitulé du poste	Chargé.e de mission « Formation et Informations sur les maladies cardiaques héréditaires ou rares » pour la Filière nationale de santé CARDIOGEN (www.filiere-cardiogen.fr)
Profil recherché	Études supérieures (Bac+3 minimum) dans le domaine de la santé, de la biologie, telle que Assistant de Recherche Clinique (ARC) ou Technicien d'Études Cliniques (TEC) mais non exclusif.
Contexte	<p>Dans le cadre du plan national maladies rares 2011-2014, 23 filières de soins maladies rares ont été mises en place par le Ministère de la Santé dans le but de :</p> <ul style="list-style-type: none"> - structurer la coordination de la prise en charge diagnostique, thérapeutique et médico-sociale des personnes atteintes de maladies rares ; - améliorer la visibilité des centres de référence pour faciliter l'orientation des patients et des soignants, à l'échelon national et international ; - assurer le développement et l'animation de la filière composée de tous les acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, l'innovation diagnostique et thérapeutique, la recherche clinique et translationnelle et le secteur médico-social. <p>Parmi ces 23 filières, la filière CARDIOGEN concerne les maladies cardiaques héréditaires ou rares de l'adulte et de l'enfant.</p> <p>Elle a pour vocation d'animer et de coordonner les acteurs impliqués dans la prise en charge des patients atteints de maladies cardiaques héréditaires ou rares.</p> <p>Elle rassemble 4 Centres de Référence CRMR (multi-sites) (4 sites coordonnateurs, avec un total de 9 sites constitutifs), 64 centres de compétence, les laboratoires médicaux de diagnostic génétique et de recherche, et 10 associations de patients.</p>
Mission principale	<p>La mission principale du. de la. chargé.e de mission s'articule autour de l'axe principal :</p> <ul style="list-style-type: none"> - <u>l'AXE 3 « Favoriser l'information et contribuer à la formation sur les maladies rares » au sein d'un groupe de travail de la filière « Recommandations et enseignements »</u>
Missions du poste	<p>Les 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.</p> <p>Description et architecture des missions :</p> <p>1) <u>Information et formation des soignants</u></p> <p>Le.a chargé.e de mission sera en charge de poursuivre et étendre des actions nombreuses déjà initiées par la filière dans cet axe. L'objectif est ici de favoriser l'information et la formation des professionnels de santé vis à vis des maladies cardiaques héréditaires ou rares.</p> <p><u>Missions déjà initiées et à poursuivre :</u></p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Poursuivre l'enseignement du DIU maladies cardiaques héréditaires, (créé par la filière en 2017) : organisation de la logistique des cours, stages, mémoires et des examens, en concertation avec les Universités partenaires et le bureau pédagogique. Envisager la création de masterclass thématiques. 2) Poursuivre la réalisation de webcast réalisés 2 fois par an à destination des professionnels de santé, centrés sur certaines pathologies, ou abordant des thématiques transversales. Rôle dans l'organisation logistique. 3) Poursuivre la formation des étudiants en sport (STAPS) lors des Journées Cœur sport et santé : organisation de la logistique en concertation avec les associations de patients et les professionnels.

	<p>4) Coordonner et répartir la rédaction de documents de consensus synthétiques et fiches d'urgence sur les principales maladies au sein de la filière</p> <p>Missions à développer avec la cheffe de projet de la filière :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Recenser les enseignements au sein de formations universitaires (DES, master, DU, DIU etc) et post-universitaires (EPU) et création d'une page web spécifique sur le site de la Filière. 2) Formations à distance sur support numérique : réflexion à initier sur des formations par e-learning associées à des certifications (s'inspirer du programme d'e-learning réalisé pour les DES de cardiologie). Nota bene : discuter la création d'un outil complémentaire au DIU de type MOOC (Massive Open Online Course). 3) Explorer la possibilité d'obtenir le label DPC (développement professionnel continu) pour certaines sessions des Journées annuelles ou pour les webinars. <p>II) Information et formation des patients, famille, grand public</p> <p>Le.a chargé.e de mission sera en charge de poursuivre et étendre des actions déjà initiées par la filière. L'effort sera porté sur des actions nouvelles. L'objectif est de favoriser l'information et la formation des patients, familles et grand public vis à vis des maladies cardiaques héréditaires ou rares</p> <p>Missions déjà initiées et à poursuivre :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) Aider à l'organisation des ateliers et groupes de paroles avec patients/famille, lors d'évènements comme les Rencontres Cœur sport et santé, les Journées annuelles de la filière, les Journées régionales des maladies rares. 2) Poursuivre la production de brochures à destination des patients/familles : coordonner la production avec les associations et les experts concernés, concernant notamment des documents explicatifs sur des pathologies précises. 3) Participer aux groupes de travail Interfilière pour suivre les actions sur le concept de « Handicap Invisible » et chaque année aux actions autour de la journée internationale Maladies Rares (JIMR). 4) Aider à l'organisation des e-RDV avec les familles
<p>Compétences recherchées</p>	<p>Formation Études supérieures (Bac+3 minimum) dans le domaine de la santé, de la biologie, telle que formation Assistant de Recherche Clinique (ARC) ou Technicien d'Études Cliniques (TEC). Un volet formation en communication serait un plus.</p> <p>Expérience</p> <ul style="list-style-type: none"> - Une première expérience réussie dans le domaine de la santé, ou de la biologie, de la coordination de projets est souhaitée. Une expérience préalable dans le domaine des maladies rares serait un plus <p>Savoir faire</p> <ul style="list-style-type: none"> - Travailler avec une équipe pluridisciplinaire, interagir avec les soignants et les associations de patients en intra filière et en interfilière. - Maîtriser les outils de bureautique - Anglais opérationnel - Suivre et coordonner les missions enseignements de façon autonome - Établir un suivi régulier, hebdomadaire aux liens hiérarchiques de la filière (cheffe de projet et aux coordonnateurs de la filière et du CRMR).

	<p><u>Qualités requises</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Sens du relationnel - Capacité d'adaptation aux différents interlocuteurs (professeurs, médecins, soignants, chercheurs, associations de patients) - Très bonnes aisances i) rédactionnelle et ii) orale - Discrétion et respect du secret professionnel - Organisation, autonomie, rigueur - Capacité à travailler en équipe - Esprit d'initiative, dynamisme
Rattachement / liens hiérarchiques	Rattachement direct auprès du chef de projet de la Filière Lisa Lalouette (n+1), sous la supervision du coordonnateur de la filière Pr. Philippe Charron et du centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares de Lyon Pr. Philippe Chevalier. Liens directs avec les coordonnateurs du groupe de travail « Recommandations et enseignements ».
Localisation du poste	Centre de référence des troubles du rythme cardiaque héréditaires ou rares du Sud/Sud-Est - Site coordonnateur, CHU de Lyon HCL - GH Est-Hôpital Louis Pradel
Risques professionnels	Risques professionnels liés à la pratique de l'ordinateur et aux déplacements en transport en commun
Rémunération	Rémunération selon les diplômes et l'expérience (grilles de la fonction publique)
Quotité de travail	Emploi à temps complet
Personne à contacter pour postuler	Cheffe de projet Filière Cardiogen : Lisa.lalouette@aphp.fr Copie : Pr Philippe Chevalier, CRMR Lyon : philippe.chevalier@chu-lyon.fr