

## APHP Nord – Université Paris-Cité

ETABLISSEMENTS : Hôpital Lariboisière, 2 rue Ambroise Paré, 75010 Paris

DATE DE MISE A JOUR

### INTITULE DU POSTE

**Chef(fe) de projet : Suivi des Activités Maladies Rares au sein du Centre de Référence des Maladies Vasculaires Rares du Cerveau et de l’Oeil (CRMR CERVCO)**

### METIER

CHEF(FE) DE PROJET

### CODE METIER

15D400

### GRADE

Ingénieur de recherche / Ingénieur Hospitalier. Professionnel de santé titulaire (catégorie A).

### STRUCTURE

#### Présentation du Groupement Hospitalier AP-HP NORD

Le groupe hospitalier des Hôpitaux Universitaires AP-HP NORD est constitué de 7 sites : Beaujon, Bichat - Claude-Bernard, Bretonneau, Lariboisière – Fernand-Widal, Louis-Mourier, Robert-Debré et Saint-Louis.

#### Présentation de l’environnement au sein de l’APHP Nord

Le poste est localisé sur le site de l’hôpital Lariboisière, au sein du Centre de Référence des Maladies Vasculaires Rares du Cerveau et de l’œil (CERVCO). Les activités cliniques et de recherche du CERVCO sont étroitement liées à celles du département de Neurologie (Unité NeuroVasculaire et Unité de Soins Intensifs NeuroVasculaire). Les Centres de Références Maladies Rares sont pilotés et financés par la Direction Générale de l’Offre de Soins du Ministère de la Santé. A ce titre, le CRMR CERVCO reçoit un budget de fonctionnement par une délégation de crédit MIG qui lui permet d’assurer ses missions (dont le recrutement des personnels).

#### Liaisons hiérarchiques directes

Chef de service – Pr Hugues CHABRIAT

Responsable médical du Centre de référence CERVCO : Dr Dominique Hervé

### ACTIVITES

#### Le centre de référence CERVCO

Il s’agit d’un centre multidisciplinaire localisé à l’hôpital Lariboisière (centre coordonnateur pour l’adulte) associant les services de neurologie, d’ophtalmologie, de neurochirurgie, de neuroradiologie, d’anatomopathologie et le centre d’urgences céphalées (CUC) du site. Un centre constitutif pour l’enfant à l’hôpital Necker a été récemment labellisé. Le CERVCO est également composé d’un réseau de 22 centres de compétence réparti dans toute la France et en Outre-Mer. Il a pour mission d’améliorer la prise en charge des patients souffrant de diverses affections vasculaires rares familiales ou sporadiques du système nerveux central et de la rétine. Il vise en particulier à améliorer le diagnostic, le suivi et la thérapeutique des maladies rares vasculaires du cerveau et de la rétine au plan national et à développer la recherche et l’enseignement dans ce cadre.

Le CERVCO a été labellisé en 2005 par le ministère de la santé dans le cadre du 1er Plan National Maladies Rares en réponse à un appel à projet de la DGOS pour la création de centres de références maladies rares. Sa labellisation a depuis été renouvelé à 3 reprises. Le CERVCO est né d’une volonté commune de rassembler au sein d’un même centre un ensemble de maladies rares ayant pour dénominateur commun les pathologies vasculaires rares du cerveau et de l’œil. Le CERVCO rassemble ainsi des pathologies à expression cérébrale pure (CADASIL et maladies apparentées, angiopathie de moyamoya, thromboses veineuses cérébrales), ophtalmologique pure (masses télangiectasiques périphériques, télangiectasies maculaires, VREF) ou touchant à la fois les vaisseaux du cerveau et de la rétine (cavernomes cérébraux et rétiens héréditaires, angiopathie cérébro-rétinienne liée au gène TREX (RCVL)). Informations complémentaires concernant le CERVCO : [www.cervco.fr](http://www.cervco.fr)

## **Missions du poste**

### **Développer les actions du CERVCO**

- **Réunions de Concertation Pluridisciplinaires (RCP)** : Soutien organisationnel des RCP génomique et des RCP diagnostiques/thérapeutiques du centre. Le chef de projet sera le référent du centre pour la filière BRAINTEAM qui pilote les RCP génomiques.
- **Programmes d'Education thérapeutique du patient (ETP)** : Aide au développement de nouveaux programmes et organisation des ateliers en rapport avec les actions ETP du centre.
- **Rapports d'activité (PIRAMIG)** : Préparation du rapport annuel incluant les aspects financiers et RH du centre ainsi que les activités clinique, d'enseignement et de recherche.
- **Parcours de soins pour les patients suivis au sein des cohortes maladies rares du centre de référence** : Définition d'une stratégie concernant la mise en place de parcours de soins pour chaque maladie. Mise en œuvre et suivi.
- **Collaboration avec les associations de patients** : Le chef de projet interagira avec les représentants des associations de patients et assurera le suivi des projets et collaborations.
- **Recommandations de prise en charge** : Gestion et coordination de la rédaction des PNDS du centre de référence.
- **Lien avec Orphanet**: Le chef de projet sera le référent du CERVCO pour actualiser les classifications Orphanet des pathologies du centre et mettre à jour les intitulés selon les nouvelles nomenclatures internationales. Il interagira également avec les équipes d'Orphanet « encyclopédie » afin de rédiger ou de mettre à jour les fiches grand public, handicap ou focus handicap en rapport avec les maladies du centre.
- **Lien avec la filière Brain-Team** : Assurer le relai des actions de la filière telles que définies dans le plan d'action de la filière sur les missions en lien avec les maladies.
- **Organisation et intégration des activités nouvelles au sein du réseau européen de référence (VASCERN)**

### **Participer aux actions de communication et de visibilité du centre**

- **Site internet** : Développement et actualisation des contenus du site internet [cervco.fr](http://cervco.fr) après formation (si besoin) à l'utilisation du logiciel WordPress.
- **Actions de communication sur les réseaux sociaux et autres médias**

### **Relations avec le réseau de compétence et le centre constitutif pour l'enfant**

- **Assurer le rôle de coordinateur évènementiel** : Organisation des colloques et réunions en relation avec le centre de référence et son réseau.
- **Vie du réseau** : gestion des partenaires du réseau de compétence impliqués dans la réalisation des actions du centre
- **Soutien organisationnel lié à la mise en place de nouvelles cohortes au niveau national**

### **Organisation et intégration des activités nouvelles au sein du réseau européen de référence (VASCERN)**

- Participer à toute action transversale concernant les missions du centre au niveau national et européen.
- Décliner les actions européennes développées au sein du réseau VASCERN pour les appliquer aux patients pris en charge par le centre et son réseau

**Les missions présentées seront amenées à évoluer et peuvent être revues ou re-évaluées selon leurs avancements respectifs. Elles peuvent se superposer dans le temps selon la charge de travail ou être priorisées au bénéfice de l'une ou l'autre.**

## **QUOTITE DE TRAVAIL**

Emploi à temps plein (100%)

## **HORAIRES DE TRAVAIL**

CDD renouvelable (35h)

## **COMPETENCES ET QUALITES REQUISES**

### **PRE-REQUIS**

Doctorat dans un domaine scientifique (biologie, médecine, pharmacie,...). Expérience dans le domaine des maladies rares recommandée.

### **SAVOIR FAIRE**

- Qualités relationnelles et de communication : savoir écouter, dialoguer, argumenter en s'adaptant à l'ensemble des interlocuteurs, faire preuve de maîtrise de soi et de diplomatie.
- Rigueur et qualités d'organisation, sens des délais et du résultat.
- Être force de proposition dans la conduite des projets.
- Capacité d'adaptation. Capacité d'analyse. Esprit de synthèse. Aisance rédactionnelle.
- Rédiger et mettre en forme des notes, documents et /ou rapports, relatifs à son domaine de compétence.
- Être organisé, méthodique et rigoureux.
- Travailler en équipe / en réseau

### **CONNAISSANCES ASSOCIEES**

- Savoirs scientifiques et connaissance du milieu médical
- Bureautique : connaissance détaillée (logiciels, environnement informatique, wordpress serait un plus)

### **PRE-REQUIS**

- Diplômé(e) de l'enseignement supérieur d'un niveau doctorat dans le domaine des sciences
- Expérience professionnelle dans le champ des maladies rares souhaitée.

## **GESTION DE LA PREVENTION DES RISQUES PROFESSIONNELS**

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

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

### **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 ».

## **CONTACT**

Candidature à envoyer à : dominique.herve@aphp.fr