

## ANNEXE 1 - Profil du poste à pourvoir

Equipe de recherche GRED, Clermont Ferrand

### Filière Maladies Rares Endocriniennes FIRENDO Chargé de mission scientifique

**Date de parution :** 20/09/2019

**Poste à pourvoir pour le :** 01/12/2019

#### IDENTIFICATION DU POSTE

**Métier :** Ingénieur de recherche ou Ingénieur d'étude

**Grade :**

**Catégorie :** A

#### PRESENTATION DE LA STRUCTURE

Les filières de santé sont des réseaux créés par le ministère de la santé pour coordonner les soins et la recherche dans le champ des maladies rares. La filière FIRENDO rassemble 7 centres de référence (4 sur la région parisienne, les autres répartis sur Lyon, Marseille et Angers), 174 centres de compétence, 17 associations de patients, 65 laboratoires de diagnostic, 18 unités de recherche et 4 sociétés savantes, tous articulés autour des maladies rares endocriniennes et localisés sur toute la France. La filière a pour vocation de travailler avec l'ensemble des acteurs intervenants dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de ces pathologies rares.

#### Activités 2018/2019:

- 4 réunions des organes de gouvernance de FIRENDO ;
- 4 réunions avec la Délégation Générale de l'Offre des Soins du Ministère de la Santé ;
- 1 Journée Annuelle des membres organisée avec 100 participants ;
- 11 audioconférences avec les groupes de travail de FIRENDO, rassemblant 100 membres ;
- 3 conventions de recrutement en cours de traitement dans les régions, d'autres à venir.

#### L'équipe :

Personnel Médical :

Pr Jérôme Bertherat, l'animateur de la filière, PU-PH

Personnel Non Médical :

Maria Givony, chef de projet, ingénieur de recherche = Responsable Opérationnel

1 assistant médico-administratif, Temps plein

1 chargé de communication en alternance

3 chargés de mission en régions, Temps plein

1 chargé de mission scientifique, Temps plein (fiche de poste ci-dessous)

#### LIAISONS :

Hiérarchie directe :

Pr Antoine Martinez, coordinateur du groupe thématique Recherche au sein de FIRENDO

Madame Maria GIVONY chef de projet

Pr Jérôme Bertherat, l'animateur de la filière FIRENDO

#### ACTIVITES

Pour répondre à son objectif de promotion de la recherche, la filière FIRENDO souhaite recruter un chargé de mission scientifique dont les missions seront d'accompagner, conseiller, soutenir et coordonner les acteurs de la filière dans le but de recenser, faciliter et optimiser la mise en place des projets de recherche.

#### Mise en relation :

- Entretenir les relations avec les différents acteurs du paysage maladies rares ou de la recherche en France : équipes de recherche membres de FIRENDO, Orphanet, Orphan-Dev, F-CRIN, Fondation Maladies Rares, Banque Nationale des Données Maladies Rares (BNDMR) pour l'extraction des données dans le respect de la charte FIRENDO, structures d'European Joint Programme for Rare Diseases (EJP-RD), ANR, Ministère de la Recherche ...
- Augmenter la visibilité des équipes de recherche fondamentale et favoriser leur rapprochement ;
- Favoriser les collaborations et susciter des partenariats avec les acteurs publics et privés ;

#### Appels à projet, état des lieux et recensements, bases de données et veille scientifique :

- Recenser, prioriser et suivre les projets de recherche de la filière ; croiser régulièrement l'état des lieux des projets de recherche FIREENDO avec ceux disponibles dans Orphanet ou ANR ;
- Mettre en place une veille scientifique permettant aux centres de référence/compétences de disposer de toute l'information utile ; rechercher des sources financières supplémentaires ;
- Favoriser la construction de projets communs et la réponse commune à des appels à projets ;
- Suivre le déroulement des recherches cliniques menées par les membres de FIREENDO et faciliter les inclusions des patients dans les essais cliniques en cours ;
- Aide aux recensements des documents référentiels et à la construction d'un argumentaire scientifique (appui dans la rédaction des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins, recensement des médicaments hors autorisation de mise sur le marché dans les maladies rares endocriniennes) ;
- Organisation des enquêtes sur firendo.fr, préparation des relances et traitement des réponses ;
- Aide à l'analyse statistique des données en communiquant avec les statisticiens prestataires ;
- Rédaction des publications scientifiques/revues pour valoriser l'analyse des réponses aux enquêtes ou les échanges lors des Colloques Recherche thématiques ;
- Appels à projet de recherche dans le cadre du Plan National Maladies Rares 3 : aide à l'élaboration et au dépôt de dossiers en réponse à des appels d'offre à destination des filières maladies rares (notamment des entrepôts FAIR) : appui scientifique, réglementaire et administratif ;
- Appels à projets de recherche européens ou internationaux : veille et communication entre les équipes candidates membres de FIREENDO, prestataires externes et les organes de gouvernance FIREENDO ;
- Faciliter la mise en place de bases de données, registres et cohortes ;

#### **Communication :**

- Mise à jour du site internet de FIREENDO en lien avec les membres de l'équipe, et notamment de la rubrique Recherche ;
- Appui dans l'organisation du Colloque annuel Recherche : réservation de salles, actions de communication en amont et en aval, communication avec les orateurs et les organisateurs ;
- Négocier avec les comités scientifiques d'organisation des congrès nationaux majeurs en endocrinologie l'attribution du label « FIREENDO » aux sessions concernant les projets de la recherche fondamentale et translationnelle ;
- Œuvrer auprès des comités scientifiques des congrès nationaux en endocrinologie pour donner la voix aux associations membres dans le programme scientifique, notamment pour présenter les résultats des enquêtes menés auprès leurs adhérents en tant que projets de recherche ;
- Participation aux actions de communication et de visibilité de la filière : congrès médicaux, forums, événements permettant la diffusion de la filière, aide à la rédaction de la newsletter de la filière ;
- Selon besoin, représenter la filière lors de réunions ou d'événements locaux, régionaux ou nationaux (déplacements ponctuels à prévoir).

#### **Autre :**

- Participer au développement d'outils d'évaluation de la filière ;
- Faire vivre un groupe de réflexion sur le dimorphisme sexuel des pathologies endocriniennes rares ;
- Participation active aux groupes thématiques FIREENDO suivants : Recherche et PNDS :
  - lancement des réunions en web-conférence ;
  - prise des notes lors des réunions (web-conférence ou présentiel) ;
  - rédaction des comptes rendus ;
  - diffusion des comptes rendus, annonces et rappels aux membres des groupes thématiques par mail.
- Selon besoin, participer à toute action transversale concernant les missions de la filière au niveau national et européen en étroite collaboration avec les autres membres de l'équipe FIREENDO

**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**

100 % du lundi au vendredi

## HORAIRES DE TRAVAIL

Forfait jour sur une amplitude horaire 9h/18h. Selon les besoins de l'équipe les horaires peuvent être modifiés.  
Organisation du travail en 35 heures hebdomadaires.  
Repos samedi, dimanche et jours fériés. Congés : 25 jours de congés annuels, 20 RTT, 1 FR et 2 HP.

## PREREQUIS

### Diplôme

Diplômé de l'enseignement supérieur : minimum BAC+5 scientifique ou ingénierie des systèmes de santé ou Bac+8 Doctorat en Biologie. Une formation en recherche clinique est un plus, mais ce n'est pas indispensable.

### Savoir-faire requis

- Capacité de compréhension et d'analyse de documents médico-scientifiques ;
- Connaissance des outils de recherche et de gestion bibliographique (PubMed, EndNote/Zotero/Mendeley, etc) ;
- Capacité d'élaborer des documents de synthèse et des rapports d'activité ;
- Maîtrise de l'anglais scientifique ;
- Élaborer, adapter et optimiser un planning de travail, de rendez-vous, de visites ;
- Utiliser des outils bureautiques (Word, Powerpoint, Excel) et des techniques d'information et de communication ;
- Actualiser les interfaces développées (site internet, facebook, twitter, linkedIn) ;
- Animer et développer un réseau professionnel ;
- Travailler en équipe / en réseau ;
- Être force de proposition dans la conduite des projets ;
- Conseiller et orienter les choix d'une personne, d'un groupe ;
- Avoir des qualités relationnelles (contact/communication) ;
- Capacité à identifier l'information à faire circuler ou non ;
- Savoir s'adapter à toute demande et toute action transversale en dehors de son champ propre de mission.

### Connaissances ou expériences souhaitées

- Connaissance du fonctionnement du secteur de la santé : diversité des acteurs, système et organisation du secteur sanitaire et social, enjeux et logistiques économiques du secteur de la santé ;
- Connaissance des enjeux de santé publique ;
- Connaissance de la problématique des bases de données (contexte réglementaire, logistique, qualité,...) ou de la recherche clinique ;
- Maîtrise de logiciels de communication/ graphisme ;

### Qualités professionnelles :

- qualités relationnelles et de communication avec des publics variés (professionnels de santé, associations de patients...)
- très bonnes aptitudes rédactionnelles ;
- sens de l'organisation, autonomie, rigueur ;
- esprit d'équipe ;
- esprit d'initiative, force de proposition ;
- dynamisme, réactivité ;
- sens de la confidentialité : identifier les informations communicables à autrui en respectant le secret professionnel ;
- écoute, diplomatie ;
- facilité d'adaptation et de polyvalence ; ouverture aux nouveaux domaines (bases de données, médico-social, handicap invisible, tissu associatif, assurance qualité ...).

## RISQUES PROFESSIONNELS ET MESURES PREVENTIVES

Travail en centre hospitalier, Travail sur écran et assis pendant une période prolongée ;  
Mesures de prévention prises face à ces risques

## QUALITE ET DUREE DU CONTRAT

Contrat de durée déterminée, 6 mois, renouvelable. Possibilité de prolongement jusqu'à 1 an, renouvelable.

## PERSONNE A CONTACTER (adresser lettre de motivations et CV)

**Direction :** Laboratoire de Génétique, Reproduction et Développement (GRéD) UMR6293

**Nom :** Dr Antoine Martinez

**Responsabilité :** Directeur de Recherche au CNRS

**Téléphone :** 04 73 40 74 09

**Courriel :** antoine.martinez@uca.fr