



European Reference Network

for rare or low prevalence complex diseases

Network
Vascular Diseases
(VASCERN)

Coordinator
Assistance Publique-
Hôpitaux de Paris, Hôpital
Bichat – France

FICHE DE POSTE – Décembre 2020

CHEF.FE DE PROJET VASCERN (PROJECT MANAGER)

VASCERN European Reference Network on rare vascular diseases



ETABLISSEMENT

Groupe hospitalier : AP-HP. Nord

Site : Hôpital Bichat-Claude Bernard, 46 rue Henri Huchard, 75018 Paris

PROJET EUROPEEN VASCERN Réseau européen de référence maladies vasculaires rares

- ❖ Il existe entre 6000 et 8000 maladies rares touchant 30 millions de personnes dans l'Union européenne. Les maladies rares sont confrontées à de nombreux défis tels que les retards de diagnostic, la rareté de l'expertise, les difficultés de gestion des soins et la recherche limitée.
- ❖ Les Etats membres de l'Union européenne et la Commission européenne ont lancé officiellement [24 réseaux européens de référence](#) (ERNs) pour les maladies rares en mars 2017, suite à un appel à projet pour leur création en 2016. Les objectifs des ERNs sont de:
 - Faciliter, d'améliorer et d'homogénéiser la prise en charge des patients atteints de maladies rares dans l'ensemble de l'Europe
 - en réunissant les meilleurs experts afin de partager leur expertise et de la rendre disponible partout en Europe,
 - en discutant de cas cliniques complexes via un outil innovant de télémédecine (Clinical Patient Management System)
 - en rédigeant et diffusant des recommandations cliniques européennes
 - en développant des outils d'éducation et de formation à destination des professionnels de santé et des patients (eLearning)
 - Améliorer les connaissances
 - développer des registres européens de maladies rares (bases de données),
 - renforcer la recherche en développant de nouveaux projets collaboratifs de recherche clinique et scientifique
 - Partager et diffuser les connaissances des experts, sensibiliser le public aux enjeux des maladies rares.
- ❖ VASCERN est un ERN centré sur la prise en charge des maladies rares vasculaires. Il est co-financé par le 3e programme de santé de l'Union européenne et par le programme Connecting Europe Facility (CEF) pour ses technologies de santé numérique (eHealth) initialement pour 5 ans, mais sera prolongé au-delà. D'autres financements ont été mis en place par l'Europe spécifiquement pour les ERNs pour développer particulièrement certains axes (Appel à projet e-Health, appel à projet Registres auquel VASCERN a répondu avec succès). Cette structure peut bénéficier d'autres financements en particulier pour la recherche (European Joint Programme on Rare Disease Research, Horizon 2020/Horizon Europe).
- ❖ Actuellement, 31 hôpitaux incluant 37 équipes d'experts dans 11 États membres de l'Union européenne, et plus de 70 associations de patients sont membres de VASCERN. De nouvelles équipes vont rejoindre VASCERN dans l'année à venir, et il est prévu que cette croissance se poursuive.
- ❖ VASCERN est actuellement structuré autour
 - de 5 groupes de travail portant sur des maladies vasculaires rares différentes, chacun regroupant les experts d'un type de pathologie
 - de groupes de travail transversaux (Communication, Registry, Ethical and Legal issues),
 - de l'European Patient Advocacy Group (ePAG) (Groupe européen de défense des droits des patients)
- ❖ VASCERN participe aux groupes interERNs européens (Recherche, Monitoring, Training, etc.).
- ❖ Pour plus d'informations sur VASCERN et ses différentes activités: <https://vascern.eu/>

COMPOSITION DE L'EQUIPE

Equipe de Coordination VASCERN, basée à l'Hôpital Bichat-Claude Bernard: 1 Coordinateur (Médecin), 1 Chef.fe de projet, 1 Chargée de mission, 1 Assistante de projet, 1 Spécialiste support informatique / assistance aux utilisateurs finaux (CPMS)

Savoir-faire

- Concevoir, piloter et évaluer un projet relevant de son domaine de compétence
- Concevoir, formaliser et adapter des procédures / protocoles / modes opératoires / consignes relatives à son domaine de compétence
- Traduire la stratégie en orientations, en plans d'actions et en moyens de réalisation
- Identifier, analyser, prioriser et synthétiser les informations relevant de son domaine d'activité professionnelle
- Arbitrer et/ou décider entre différentes propositions, dans un environnement donné
- Rédiger documents et /ou rapports, relatifs à son domaine de compétence
- Conseiller et orienter les choix d'une personne ou d'un groupe, et capacité à apporter une expertise européenne
- Piloter, animer / communiquer, motiver une ou plusieurs équipes
- Transférer un savoir-faire, une pratique professionnelle
- Structurer, animer et développer un réseau, travailler en réseau
- Définir, allouer et optimiser les ressources au regard des priorités, des contraintes et variations externes/internes au réseau
- Établir / évaluer / optimiser un budget relatif à son domaine de compétence
- Suivi administratif et financier
- Evaluer, planifier et organiser une charge de travail
- Etablir les différents cahiers des charges
- Argumenter, influencer et convaincre un ou plusieurs interlocuteurs, dans son domaine de compétence
- Expliciter le sens d'une politique, d'une réglementation, ou d'une action donnée aux acteurs concernés
- Identifier, analyser, prioriser et synthétiser les informations relevant de son domaine d'activité professionnel
- Concevoir, organiser, animer des événements à dimension européenne
- Argumenter et structurer des réponses aux programmes européens

CONNAISSANCES ASSOCIEES

Connaissances professionnelles

- Communication / relations interpersonnelles et méthodes de coordination de réseau
- Excellente maîtrise de la méthodologie de conduite de projet
- Management de projets européens et de financements (conception, pilotage, évaluation)
- Environnement institutionnel, programmes de financements et politiques de l'Union européenne
- Outils et méthodes de communication
- Intérêt santé et maladies rares, curiosité scientifique
- Maîtrise outils bureautiques

Aptitudes

- Excellent sens de la planification, de l'organisation et savoir prioriser les activités et échéances
- Autonomie, méthode, rigueur et sens des responsabilités
- Esprit d'analyse et très bonnes capacités de synthèse, qualités rédactionnelles
- Réactivité pour respecter les délais
- Capacité d'adaptation et à faire face à des situations complexes
- Dynamisme, esprit d'initiative, force de propositions
- Sens de la communication, savoir animer un collectif
- Ecoute, dialogue, diplomatie
- Facilité d'adaptation et de polyvalence
- Bon relationnel, esprit d'équipe, capacité à travailler dans un environnement multiculturel
- S'exprimer en anglais et en public

CANDIDATURE

Envoyer CV et lettre de motivation d'ici le 15 décembre 2020 à

Marine HURARD, Cheffe de projet VASCERN marine.hurard@aphp.fr

Date souhaitée de prise de poste: 1er février 2021