

Association française des hémophile / Filière de santé MHEMO**Chargé-e de mission ETP**

Fondée en 1955, l'Association française des hémophiles (AFH) s'est donné un rôle d'information, d'entraide et de défense des droits des personnes atteintes d'hémophilie, de la maladie de Willebrand et de troubles hémorragiques constitutionnels.

L'Association milite pour une amélioration constante des connaissances, des traitements et de la prise en charge des troubles rares de la coagulation. Elle est particulièrement vigilante aux questions de sécurité des traitements. Elle propose un programme de formation des patients parents ressources sur les enjeux d'éducation thérapeutique du patient et du plaidoyer en santé. Elle soutient la recherche et a développé un programme d'aide internationale pour les maladies hémorragiques rares.

La filière MHEMO est la Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) de rattachement des 3 centres de référence maladies rares (CRMR) impliqués dans les maladies hémorragiques familiales, labellisés dans le cadre du PNMR3 : CR de l'Hémophilie et autres déficits constitutionnels en protéines de la coagulation (CRH), CR de la Maladie de Willebrand (CRMW), CR des Pathologies Plaquettaires constitutionnelles (CRPP). Elle intègre également les Centres de Ressources et de Compétences des Maladies Hémorragiques Constitutionnelles (CRC-MHC) localisés sur l'ensemble du territoire nationale.

L'objectif principal de la filière est de structurer les activités de soins en s'appuyant sur les CRMR, les CRC-MHC et autres structures identifiées prenant en charge ces patients, les représentants de l'Association française des Hémophiles (AFH), la base de données épidémiologique FranceCoag, les laboratoires d'hémostase spécialisés et le réseau Génostase, les unités de recherche, les représentants des pharmaciens, des infirmières, des kinésithérapeutes.

Le/La chargé-e de mission est chargé/e d'assurer la mise en place, le développement, le suivi et l'évaluation des actions liées aux thématiques suivantes :

Pour l'AFH

- Accompagnement méthodologique sur le développement de contenus pédagogiques en Education Thérapeutique du Patient (ETP)
- Animation du groupe de travail ETP
- Représentation du volet ETP de l'AFH à la filière MHEMO
- Coordination et animation de la formation patients/parents ressources

Pour la Filière MHEMO

- Promouvoir les actions d'Education **Thérapeutique du Patient (ETP)** menées par les centres et les groupes de travail internes à la filière et favoriser les échanges et le partage de contenu entre les centres et les patients
- Accompagnement méthodologique dans la réponse aux AAP ETP initiés par la DGOS ou par la filière MHEMO et construction d'Appel A Projet (AAP) ETP soutenu par la filière MHEMO
- Accompagnement méthodologique sur le développement de contenus pédagogiques des programmes ou outils ETP développés par les centres ou les groupes de travail de la Filière MHEMO
- Participation à la rédaction de rapport et de bilan d'activité
- Participation aux activités communes de l'Equipe projet MHEMO

Association française des hémophile / Filière de santé MHEMO

Missions générales :

1. Coordination en Education Thérapeutique du Patient (ETP) (AFH et MHEMO)

- Accompagnement méthodologique et animation des week-ends ETP pour les patients atteints de Maladies hémorragiques constitutionnelles rares (MHCR)
- Elaboration et mise en place du projet Hemomooc
- Conception et rédaction d'ateliers d'ETP à distance
- Soutien à l'élaboration d'atelier d'ETP pour les colonies et les séjours ados de l'AFH
- Coordination, participation et rédaction des comptes rendus du GT ETP
- Veille et diffusion des informations d'intérêts (réglementaires, actualités ...) liées à l'ETP et les activités ETP de la filière auprès de l'AFH et des membres de la filière MHEMO
- Soutien des Patients Parents Ressources dans la communication avec leur centre de rattachement

2. Représentation et promotion de l'ETP pour filière MHEMO

- Actualisation des rubriques Activité Physique Adaptée, Prise de Décision Partagée et ETP sur le site internet de la filière MHEMO
- Présentation des actions ETP aux membres de la filière MHEMO lors d'évènements de la filière (journée nationale MHEMO, journées inter-FSMR) et par la rédaction, d'articles dans la Newsletter MHEMO, de news-flash MHEMO
- Diffusion de contenu aux centres et aux patients

3. Animation des groupes de travail

- Animation du GT ETP de l'AFH
- Animation du GT « Promotion de l'ETP » de la filière MHEMO en collaboration avec la référente de l'action, pour la filière MHEMO
- Animation du GT « Transition Enfant/Adultes » de la filière MHEMO en collaboration avec la référente de l'action, pour la filière MHEMO

4. Accompagnement méthodologique dans la réponse aux AAP ETP initiés par la DGOS ou par la filière MHEMO, construction d'AAP ETP soutenu par la filière MHEMO et soutien dans la construction et le dépôt aux ARS de programmes ETP

- Soutien des centres dans la rédaction du projet de programme ETP, dans la l'élaboration et la rédaction du programme et dans le dépôt aux ARS suite à la sollicitation du centre
- Elaboration d'AAP ETP soutenus par le filière MHEMO sur demande du Bureau de la filière MHEMO
- Participation à l'évaluation des programmes ETP financés par la DGOS
- Sélection et adaptation et diffusion à d'autres centres de la filière d'outils déjà existant dans d'autres pathologies ou dans d'autres centres de MHEMO

5. Participation à la rédaction de rapport et de bilan d'activité

Association française des hémophile / Filière de santé MHEMO

- Rédaction des parties ETP et Transition enfant/adulte du rapport d'activité et du bilan annuel de la filière MHEMO
- Soutien des centres pour la rédaction des rapports d'auto-évaluations annuelles et des évaluations quadriennales des programmes ETP à soumettre à leurs UTEP et ARS respectives

6. Participations aux activités communes de l'Equipe projet MHEMO

Participation à certaines actions en lien avec le projet à 5 ans de la filière MHEMO

Rattachement hiérarchique :

Elle/il est placé-e hiérarchiquement sous la responsabilité de la directrice adjointe de l'association et de la chef de projet de la filière MHEMO et leur rend compte de son travail et de l'organisation de celui-ci

Conditions d'exercice

- Poste à pourvoir dès que possible
- Présence à l'AFH Paris (19^{ème}) 1 jour par semaine et télétravail possible / Lieu d'activité : Paris (19^{ème})
- Déplacements réguliers dans toute la France (CHU de Lille et HCL-Lyon)
- Travail ponctuel le week-end
- Statut employé-e.
- Rémunération : 36000€ brut annuel
- Titre restaurant, mutuelle, 50% du titre de transport
- Type de contrat : CDI de 35h, 0.5 Equivalent Temps Plein pour l'AFH et 0.5 Equivalent Temps Plein pour la filière MHEMO

Profil du poste**Formation et expérience**

- DU et/ou master en Formation à l'Education Thérapeutique
- Très bonne connaissance des maladies rares et/ou des maladies hémorragiques constitutionnelles rares
- Expérience reconnue dans le domaine de l'Education Thérapeutique du Patient de 5 ans
- Expérience dans un poste similaire serait un plus
- Un master en conduite de projet serait un plus

Les compétences requises sont, notamment

- Bonne connaissance du travail en filière de santé et/ou du milieu associatif
- Très bonnes capacités rédactionnelles
- Capacités pédagogiques et d'écoute

Association française des hémophile / Filière de santé MHEMO

- Aptitude à résoudre des problèmes et à être force de proposition
- Capacité à représenter l'association, la filière MHEMO et les usagers du système de santé
- Maîtrise des outils bureautiques (Word, Excel ...)
- Rigueur et bonne capacité d'organisation
- Bon relationnel et capacité à travailler en équipe
- Autonomie et créativité
- Adhésion aux valeurs de l'AFH et à celles promues par la filière MHEMO

Pour postuler : envoyer CV et lettre de motivation à recrutement@afh.asso.fr