

FICHE DE POSTE

EMPLOI : Chef.fe de projet MoiPatient

TYPE DE CONTRAT : CDI

DATE DE PRISE DE FONCTION : dès que possible

REMUNERATION : selon expérience

LIEU DE TRAVAIL : 10 rue des fossés-st-marcel - Paris 5ème

CONTACT : contact@renaloo.com

Renaloo est une association de patient-e-s vivant avec une maladie rénale, dialysés ou greffés. Elle bénéficie depuis sa création en 2008 d'une renommée établie auprès des patient-e-s et de ses partenaires publics, privés, médicaux et académiques.

Très impliquées sur le **web**, les **réseaux sociaux** et la **e-santé**, Renaloo développe de nombreuses activités : **plaidoyer et démocratie sanitaire, production de connaissances** (projets de recherche), **sensibilisation et information des patient-e-s** et du grand public, **collaborations avec les autorités de santé, les équipes médicales**, etc.

OBJET

MoiPatient est un projet porté par Renaloo, bénéficiant d'un financement public sur 5 ans, obtenu dans le cadre de l'appel à projets national « accompagnement à l'autonomie en santé », via l'ARS Pays-de-la-Loire.

MoiPatient vise à apporter une réponse en termes **d'accompagnement à l'autonomie des patients vivant avec une maladie rénale, en renforçant leurs capacités de décision et d'action, afin qu'ils aient la possibilité d'opérer leurs propres choix pour la préservation ou l'amélioration de leur santé.**

Il s'agit en particulier de leur permettre de devenir des **acteurs de leurs parcours, de la qualité et de la sécurité des soins**, ainsi que d'une recherche participative visant à la **production de connaissances nouvelles, « patient centrées »**. Il s'agit également de les inciter à **devenir des leviers de progrès pour le système de santé**, au plan individuel et collectif, pour participer aux améliorations des pratiques et à la lutte contre les inégalités sociales et géographiques de santé.

MoiPatient associe des approches complémentaires, reposant sur des échanges directs et sur la mobilisation de l'outil digital :

- **L'Université des personnes malades des reins (UPMR)**, un dispositif présentiel d'accompagnement, de soutien et de renforcement des capacités, reposant sur le partage des connaissances, des compétences et des expériences.

- **MoiPatient.fr, une plateforme digitale participative**, articulant information et évaluation par les patients de la qualité et de la sécurité des soins et production de nouveaux savoirs issus des patients eux-mêmes.

Renaloo recherche un.e chef.fe de projet pour la plateforme digitale MoiPatient.fr

MoiPatient.fr, dont le lancement est prévu début 2018, sera interfacé avec le site renaloo.com et comprendra :

1. Un dispositif d'orientation des patient.e.s dans le système de santé à partir des évaluations disponibles et des avis des patient.e.s eux/elles-mêmes

Le site proposera trois niveaux d'information et de transparence complémentaires, présentés de manière intelligible (datavisualisation), permettant de connaître et de comparer les structures : données publiées sur l'activité des structures et des indicateurs validés de qualité des soins ; environnement des soins, services et accompagnement proposés ; avis des patients eux-mêmes.

2. Un dispositif de recherche participative et de production de connaissances « patient.e centrées »

Cette plateforme proposera aux patient.e.s volontaires de contribuer à l'amélioration des connaissances et de la qualité des soins, en fournissant leurs propres données (dont ils/elles resteront les propriétaires) sur leur santé, leur relation au système de soins, l'accès aux droits, l'impact de leur pathologie sur leur vie quotidienne ou celle de leur entourage, ainsi que sur certains aspects économiques, tout en veillant au respect des garanties de consentement, de confidentialité, de sécurité et d'éthique.

Le dispositif permettra d'établir un baromètre annuel, régional puis national, sur la prise en charge des maladies rénales. Il s'agit aussi d'offrir à des acteurs publics, privés, chercheurs ou institutionnels, la possibilité de conduire des études fondées sur des enquêtes auprès de patient.e.s après validation des projets par un comité dédié.

La mise-en-œuvre de MoiPatient s'appuie sur :

- Un **comité projet**, interne à Renaloo (comportant notamment des membres bénévoles de l'association : une coordinatrice du projet, un.e responsable juridique, un.e responsable technique, etc.)
- Un **comité de pilotage**, rassemblant des représentant.e.s de Renaloo, des différents partenaires du projet et de l'ARS Pays-de-la-Loire.
- Un **comité scientifique**, composé de représentants des patient.e.s et d'expert.e.s médecins, épidémiologistes, économistes, sociologues, etc.
- Un **comité d'intérêt des patient.e.s**, chargé d'évaluer les demandes d'études à partir des données produites par la plateforme

Missions principales

L'ensemble de ces missions sont à réaliser en lien avec le comité projet. Des déplacements fréquents en région Pays-de-la-Loire sont à prévoir.

Coordination globale du projet

- **Assurer la gestion technique, budgétaire, organisationnelle, juridique de MoiPatient.fr**
- Veiller à la bonne coordination entre MoiPatient.fr et les UPMR, afin de garantir la cohérence du projet global et la réalisation de ses objectifs
- Veiller à ce que l'ensemble du projet soit mis en œuvre dans une dynamique « **patient.e-centrée** », de co-construction, impliquant les personnes malades et leurs proches
- Assurer une collaboration optimale avec l'ensemble des parties prenantes : patient.e-s et proches, associations de patient.e-s, bénévoles, expert.e.s, professionnel.le.s.s de santé, institutions et agences, prestataires, financeurs, chercheurs, utilisateurs publics et privés, etc.
- Participer à la mise en place et à l'animation des instances de MoiPatient (Comité scientifique, comité de pilotage, comité d'intérêt des patient.e-s, groupes de travail adhoc, etc.)
- Coordonner, en lien avec le responsable juridique du projet, les **relations contractuelles** avec les différents prestataires et partenaires de MoiPatient
- Assurer l'information régulière du comité projet et des instances sur les avancées du projet, les points d'attention, les difficultés rencontrées, etc.
- Participer aux décisions d'orientation stratégiques du projet et à leur mise en œuvre

Données et indicateurs (notamment médicaux et épidémiologiques) destinés aux patient.e-s et recueillis auprès d'eux

- Définir de manière collective (groupes de travail) quels indicateurs statistiques et épidémiologiques sont à intégrer à la plateforme et à recueillir auprès des patient.e-s et de leurs proches, ainsi que la forme de leur publication (datavisualisation)
- Gérer les relations avec les différentes institutions disposant de ces données et indicateurs : Ministère de la santé, Agence de la biomédecine, Haute autorité de santé, assurance maladie, etc.
- Assurer la qualité et la cohérence des données, leur sécurité, le respect des conditions de recueil, de conservation et d'utilisation définies pour le projet, et en particulier le respect du principe de propriété des données par leurs émetteurs
- Assurer, avec le/la responsable juridique du projet et les partenaires, la relation avec la CNIL, la formalisation des demandes, l'obtention des autorisations, ainsi que l'établissement de procédures simplifiées pour les études réalisées sur la plateforme
- Assurer la mise en œuvre de l'observatoire

Développement de la plateforme

En lien avec l'agence chargée du développement :

- Assurer la bonne définition des besoins et du cahier des charges,
- Assurer la coordination des différents partenaires, prestataires, expert.e.s, bénévoles
- Veiller à la bonne intégration de la plateforme le site Renaloo et ses différentes fonctionnalités (mailing-listes, adhésions, dons, réseaux sociaux, etc.), anticiper son extension à d'autres maladies chroniques (en particulier le VIH dès 2018)

- Coordonner l'élaboration du contenu éditorial de la plateforme, notamment l'élaboration des outils pédagogiques visant à impliquer les patient.e.s dans une démarche d'évaluation et de qualité des soins (rédactionnels, vidéos, etc.)

Accompagner le déploiement et la communication de MoiPatient.fr

- Participer à l'élaboration des éléments de langages, des messages en direction des différents publics (patient-e-s, professionnel.le.s de santé, chercheurs, etc.), des outils de communication (mailings, campagnes digitales, brochures, affiches, etc.)
- Participer à l'élaboration et à la mise en œuvre des stratégies de communication, de relations médias, aux campagnes de référencement ainsi qu'aux actions de valorisation de la plateforme (présentations dans des colloques et congrès, articles scientifiques, etc.).
- Participer à la représentation de MoiPatient et de Renaloo à l'extérieur (groupes de travail, colloques, etc.)

Recherche participative

- Promouvoir la plateforme auprès des différents acteurs, publics, privés, institutionnels, associatifs, qui pourraient y avoir recours
- Participer à l'établissement d'un modèle éthique, juridique et économique pour l'accès aux données par des organismes tiers
- Participer à la mise en œuvre et à l'animation du comité d'intérêt des patient-e-s
- Veiller au respect des conditions de transparence des études réalisées (publication de synthèses sur la plateforme, retours faits aux participant.e.s, etc.)
- Participer à l'élaboration du baromètre annuel et aux réflexions prospectives sur l'usage des données (thématique, appariements avec d'autres sources, etc.)

Evaluation

- Auprès de ses usagers/ères et utilisateurs/trices, en veillant à les impliquer dans l'ensemble des étapes de son développement, en recueillant leurs avis et leurs besoins et en faisant en sorte qu'ils soient pris en compte pour les évolutions proposées
- Selon la méthodologie, les indicateurs et le calendrier définis pour le projet, en lien avec les différents partenaires / prestataires et le financeur

Transposabilité de la plateforme

- Veiller à ce que son développement anticipe sa transposition à d'autres associations et pathologies (AIDES pour le VIH dès 2018)
- Définir et mettre en œuvre, avec le/la responsable juridique du projet, des conditions de cette ouverture et de sa forme juridique

COMPETENCES :

Compétences techniques :

- Formation supérieure

- Expérience du secteur de la santé, de l'épidémiologie ou des biostatistiques indispensable
- Expérience de la gestion de projets complexes impliquant de nombreux interlocuteurs, dont des prestataires externes. Une expérience préalable du digital et de la création d'outils internet serait un plus
- Grande appétence pour la communication digitale : web, outils communautaires, réseaux sociaux (Facebook, Twitter, Instagram...), blogs, forums...
- La connaissance du secteur des maladies rénales, de la dialyse et de la greffe serait un plus

Compétences relationnelles :

- Aptitudes à la prise de décision et à la conduite de projets, capacité à piloter des travaux dans un cadre opérationnel
- Rigoureux/se, grande autonomie et leader projet (maîtrise des délais et souci du détail), grande polyvalence
- Aisance relationnelle et rédactionnelle indispensables
- Capacités d'écoute, de compréhension et de pédagogie
- Capacité à travailler en mode coopératif, avec de nombreux acteurs
- Compréhension et adhésion aux valeurs et à la vision de Renaloo
- Capacité d'appréhender rapidement les positionnements et enjeux des différents partenaires
- Créativité, réactivité et curiosité
- Force de proposition et grande capacité d'analyse et de synthèse

Merci de nous adresser vos [candidatures par mail](#), accompagnées d'un CV et d'une lettre de motivation, avant le 15 septembre 2017.