

RESPONSABLE RECHERCHE AUPRES DES ASSOCIATIONS

Paris, le 10 juillet 2018

La Fondation Maladies Rares est une Fondation de coopération scientifique, structure privée à but non lucratif créée dans le cadre du 2^{ème} Plan National Maladies Rares (2011-2016) par 5 membres fondateurs : l'AFM-Téléthon, l'Alliance Maladies Rares, l'Inserm, la Conférence des Présidents d'Université et la Conférence des Directeurs Généraux de CHU. La Fondation Maladies Rares porte une mission d'intérêt général : accélérer la recherche sur l'ensemble des maladies rares.

Elle contribue au diagnostic des maladies rares, au développement de nouveaux traitements et à l'amélioration du parcours de vie des personnes malades et de leur famille. Elle est la seule structure nationale qui finance et accompagne sur le terrain des projets de recherche biomédicale ou en Sciences Humaines et Sociales dans le domaine spécifique des maladies rares.

La Fondation Maladies Rares est composée d'une équipe de professionnels dédiés à l'accompagnement et au financement de la recherche sur tout le territoire. Sa présence sur le terrain, au cœur des grandes régions hospitalo-universitaires, permet de travailler chaque jour en proximité avec les équipes du soin et de la recherche.

Ce poste nécessitera d'être en connexion permanente avec l'Alliance Maladies Rares, collectif de plus de 210 associations de personnes atteintes de maladies rares.

DESRIPTIF DU POSTE

Au sein de l'équipe permanente, en lien étroit avec l'Alliance Maladies Rares et sous la responsabilité du Directeur général de la Fondation Maladies Rares, vos missions seront les suivantes :

- Conseiller les actions de recherche des associations de malades atteints de maladies rares et être force de propositions auprès des associations quant à la structuration de leurs activités de recherche et leviers de financements : par exemple, aider à la structuration du Conseil Scientifique, d'un Appel d'Offre, identification des équipes travaillant sur la pathologie, conseils pour l'organisation d'un workshop...
- Consolider annuellement un état des lieux national des besoins des associations et être force de proposition stratégique pour l'Alliance Maladies Rares.
- Communiquer sur les actions de la Fondation maladies rares auprès des associations, et se déplacer au plus près des associations.
- Soutenir et appuyer les activités de l'Alliance Maladies Rares (Groupes de travail, Université d'automne, web Alliance, observatoire recherche/assos etc.).
- Relayer et communiquer les travaux de la Fondation en fonction de leur intérêt auprès des associations et proposer une participation associative aux projets primés par la Fondation.
- En activité complémentaire et dans la mesure du temps restant, participer aux activités de la Fondation auprès des acteurs de la recherche en région parisienne.

Poste basé au siège de la Fondation Maladies Rares (75014) ; Nombreux déplacements à prévoir en France.

Contrat à durée indéterminée.

Qualités :

Adaptabilité, curiosité, grande autonomie, capacités organisationnelles et qualités relationnelles sont essentielles pour ce poste.

Profil et formation :

- Idéalement Post-Doctorant
- Bonne connaissance de l'environnement soin-recherche
- Une connaissance des Sciences Humaines et Sociales serait un plus
- Une expérience associative serait un plus
- Maîtrise de l'anglais obligatoire
- Maîtrise des logiciels de bureautique classiques

Rémunération :

Fonction du profil

Modalités de recrutement :

Un dossier de candidature, comprenant une lettre de motivation ainsi qu'un curriculum vitae, est à adresser à Mme Nouara Benai de préférence par mail.

Adresse mail : nouara.benai@fondation-maladiesrares.com

Adresse courrier :

Fondation Maladies Rares

Mme Nouara Benai

96, rue Didot / 75 014 Paris

Tél : 01 58 14 22 81