

Fiche de Poste Chef de Projet – Centre de Référence Maladies Rares -Déficience Intellectuelle-  
Polyhandicap de causes rares

**ETABLISSEMENT : NECKER ENFANTS MALADES**

**Hôpital :** Necker-Enfants Malades  
**Adresse :** 149-161 rue de Sèvres, 75743 Paris Cedex 15  
**Téléphone :** Tél. : 01 44 49 40 00  
**Accès :** Métro ligne 10 et 13 arrêt Duroc Bus 39, 70, 82, 87, 89, 92  
Métro ligne 6 Sèvres Lecourbe – Pasteur  
Métro ligne 12 arrêt Falguière

**Personne à contacter :**

**Nom :** Pr Nadia Bahi-Buisson  
**Fonction :** Responsable médical du CRM de déficience intellectuelle-polyhandicap de causes rares  
**Téléphone :** **Mail :**

**IDENTIFICATION DU POSTE**

**Fonction :** Chef de Projet – CRM de Déficience Intellectuelle-Polyhandicap de causes rares –  
**Grade :** Chargé de mission

**POSITION DANS LA STRUCTURE**

**Liaisons hiérarchiques**

- Pr Bahi-Buisson, PU-PH du service de Neurologie Pédiatrique
- Dr Marie Hully, PH du service de Neurologie Pédiatrique

**Liaisons professionnelles**

- filière de santé maladies rares DéfiScience
- plateforme maladies rares du GH Paris-Centre
- associations de patients
- unité transversale d'éducation thérapeutique (UTET)
- Services de soins cliniques, administratifs, médico-techniques et de rééducation
- Partenaires de santé hospitaliers et extrahospitaliers
- Autres structures sanitaires et sociales, professionnels de santé libéraux (médecins et paramédicaux), professionnels de l'Éducation nationale, des MDPH, des instituts médico-sociaux

**Horaires de travail :** 100% - 7h36 sur la plage horaire 9h / 17h

**Présentation de l'activité**

L'activité du Centre de Référence Maladies Rares Déficience Intellectuelle-Polyhandicap de causes rares – de l'hôpital Necker-Enfants malades repose sur la prise en charge des patients atteints de polyhandicap de causes rares. Cette prise en charge est essentiellement ambulatoire avec des patients provenant pour la moitié d'Île-de-France et pour l'autre moitié de l'ensemble du territoire français. Toute forme de polyhandicap est suivie dans le centre et le centre a acquis une expertise unique dans la prise en charge du syndrome de Rett, la forme la plus fréquente de polyhandicap de cause génétique.

L'activité du centre s'articule autour de l'animation et la coordination du réseau médical et médicosocial national et de **consultations d'experts, de consultations multidisciplinaires afin d'améliorer le parcours de santé** des patients atteints de polyhandicaps accompagnées de leurs familles.

Du fait de la complexité de ces maladies, chaque malade a besoin **d'un parcours de soins personnalisé et pluridisciplinaire** autour de médecins qui suivent régulièrement ces enfants.

Notre centre est très impliqué dans la **télé médecine** en lien avec de nombreux établissements.

Outre ces missions de soins, notre centre a une mission d'enseignements et participe à l'organisation de réunions avec les professionnels impliqués dans le polyhandicap, à la rédaction de documentations et de recommandations de soins tels que les protocoles nationaux de diagnostic et de soins (*PNDS*) qui sont des référentiels de bonne pratique portant sur les maladies rares. Il participe à l'élaboration d'un projet multicentrique d'éducation thérapeutique dédié au polyhandicap.

Nous avons une mission de recherche dans le domaine du développement de nouvelles thérapeutiques pour ces patients atteints de polyhandicaps de cause génétique et dans le domaine de la compréhension des bases moléculaires des malformations cérébrales.

Notre centre fait partie du centre de Référence Maladies Rares Déficiences Intellectuelles de Causes Rares, et travaille en étroite collaboration avec les centres dédiés au polyhandicap de l'hôpital Trousseau (Paris), et des CHU de Brest et de Marseille.

### Présentation de la structure

Le Centre de Référence Maladies Rares Constitutif Déficience Intellectuelle-Polyhandicap de causes rares de l'hôpital Necker-Enfants malades a été labellisé lors de l'appel d'offre 2017.

Cette structure se rassemble autour d'une équipe clinique dédiée au polyhandicap qui a un lien étroit avec le Centre d'Investigation Clinique pour les essais cliniques et l'institut Imagine INSERM U1143 pour la recherche fondamentale.

Le site constitutif comprend un PUPH, Pr Nadia Bahi-Buisson et un PH, Dr Marie Hully, neuropédiatres.

Les autres professionnels impliqués sont les Dr Lisa Ouss (Necker), Pédiopsychiatre ; Dr Lofti Miladi (Necker), Prise en charge orthopédique ; le Pr Agnès Linglart (Bicêtre), Evaluation et prise en charge de l'ostéoporose ; Dr Robert Rubinsztajn (Necker – Garches), Prise en charge respiratoire et réanimation ; Dr Cécile Talbotec (Necker), Gastro-entérologie et prise en charge nutritionnelle ; Pr Brigitte Fauroux, Dr Alessandro Amaddeo (Necker), Prise en charge des troubles du sommeil et ventilatoires ; Pr Dominique Bremond-Gignac (Necker), prise en charge ophtalmologique ; Service POSS (Necker), Prise en charge dentaire ; ; Dr Lascourrèges, équipe mobile de soins palliatifs pédiatriques (Necker) ; Camille Compte, Assistante sociale. Cette équipe clinique s'intègre dans le service de neurologie pédiatrique de l'hôpital Necker-Enfants

## PRESENTATION DU POSTE

### Fonctionnement quotidien

Travail au cœur d'une équipe médicale pour le Centre de Référence Maladies Rares Constitutif Déficience Intellectuelle-Polyhandicap de causes rares de l'hôpital Necker-Enfants

## MISSION DU POSTE

### Missions générales

- Organisation de parcours de soins personnalisés avec l'équipe de soins et les représentants des patients
- Organisation de consultations pluridisciplinaires  
*Interaction étroite avec les médecins / secrétariats de gastro-entérologie, réanimation, pneumologie, rééducation fonctionnelle, orthopédie*
- Organisation des consultations externalisées semestrielles à l'IME Saint-Jean-de-Dieu et IME Amis de Laurence

- Interaction avec l'équipe Télémédecine – participation aux téléconsultations
- Création de documents pour faciliter le parcours de soins pour les différents types de polyhandicap
- Contribution à la rédaction de PNDS (1 par an- relecture et interaction avec la filière pour la publication) et de fiches ORPHANET
- Animation et actualisation de la page web dédiée au CRMR en relation avec le coordonnateur médical et la coordinatrice de la plateforme maladies rares du GH Paris Centre
- Participation au projet ETP Polyhandicap -eETP avec mise en place de vidéo et organisation de eConférences
- Structuration et relation avec les centres de compétences
- Participation aux projets du CRMR et aux groupes de travail de la filière DéfiScience (Transition Enfant-Adulte et ETP)
- Interface entre les patients et les familles, l'équipe de soin de l'hôpital Necker-Enfants Malades (Médecin et infirmières spécialistes), la filière de santé maladies rares DéfiScience et les associations de patients
- Participer à la rédaction des rapports d'activité

## COMPETENCES REQUISES

### Formations et/ou qualifications

DU et DIU ou formation équivalente de coordonnateur de parcours de soin  
Ou expérience significative en association de patients

### Compétences

#### Expérience de coordination de parcours de soin et notamment :

- Analyser, évaluer la situation médicale, clinique et psycho-sociale d'une personne
- Analyser, synthétiser des informations permettant la prise en charge de la personne soignée et la continuité des soins
- Concevoir, formaliser des procédures, des protocoles et des fiches de conseil
- Conduire un entretien d'aide
- Évaluer la pertinence et la véracité des données et/ou informations
- Travailler en équipe pluridisciplinaire

#### Connaissance et utilisations des outils suivants :

- de l'informatique et des techniques d'information et de communication
- des moyens de diffusion de l'information (de manière active et ciblée)
- de la stratégie de communication et ses outils
- des outils de gestion de projet

#### Formation à prévoir :

- Education thérapeutique- Formation sur le site de l'hôpital Necker-Enfants Malades
- ARC – formation AHPH

### Qualités requises

- Sens de l'écoute
- Organisation et autonomie
- Adaptabilité, sens de l'initiative
- Sens des responsabilités et du travail en équipe