

Le 26 avril 2023

## **Maladies Rares Info Services recherche un Coordonnateur (F/H)**

### **Qui sommes-nous ?**

Association loi 1901, Maladies Rares Info Services est depuis 22 ans le service national d'information, d'orientation et de soutien sur les maladies rares. Par téléphone, mail et différents outils numériques, son équipe professionnelle aide au quotidien les personnes concernées par une maladie rare dans leur parcours de santé et de vie. Maladies Rares Info Services oriente aussi les professionnels de santé et du secteur médico-social. C'est le premier service d'information en santé à avoir été certifié conforme à une norme qualité (ISO 9001).

Maladies Rares Info Services fait partie de la Plateforme Maladies Rares qui rassemble sur un même site l'Alliance maladies rares, l'AFM-Téléthon, EURORDIS, la Fondation maladies rares, Maladies Rares Info Services et Orphanet. Elle en assure le fonctionnement logistique.

Maladies Rares Info Services est également membre du Collectif Téléphonie Sociale et en Santé (TeSS).

Plus d'information : [www.maladiesraresinfo.org](http://www.maladiesraresinfo.org)

### **Vos missions**

Directement rattaché.e à la Présidente de Maladies Rares Info Services, vous êtes l'animateur/trice et le/la responsable des activités de l'association. Vous en assurez le fonctionnement et le développement ainsi que la gestion administrative, organisationnelle et financière, dans le respect des missions statutaires de l'association. Vous assurez la mise en œuvre des politiques de communication et de partenariat. Vous pilotez et mettez en œuvre le système de management de la qualité.

Vous êtes garant, en concertation avec les responsables des six entités de la Plateforme Maladies Rares, du fonctionnement logistique de la Plateforme et de la gestion des services mutualisés. Vous contribuez à la mise en œuvre des décisions prises par ces entités pour mener à bien les actions communes de communication et d'information sur les maladies rares.

Pour cela, vous :

- Etes force de proposition, instruisez des dossiers pour le Conseil d'administration de Maladies Rares Info Services et mettez en œuvre les décisions du Conseil d'administration.
- Assurez, en lien avec la Présidente, la représentation extérieure et la participation à des instances et groupes de travail relatifs à l'activité.

- Renforcez et développez l'offre de services de Maladies Rares Info Services auprès des malades, des associations et des professionnels de santé en identifiant les besoins, en faisant des propositions au Conseil d'administration et en les mettant en œuvre.
- Impulsez, développez et mettez en œuvre des partenariats avec les acteurs de la Plateforme Maladies Rares et l'ensemble des autres acteurs maladies rares, afin de faire connaître et reconnaître les services de Maladies Rares Info Services. Vous apportez une attention particulière à une collaboration avec la communication de l'Alliance maladies rares.
- Etes responsable de la qualité du service et de son amélioration continue à travers le système de management de la qualité
- Effectuez les démarches nécessaires à l'obtention de financements pour l'ensemble des activités et projets de Maladies Rares Info Services.
- Elaborez le budget prévisionnel et êtes garant de la gestion financière, et administrative de Maladies Rares Info Services.
- Assurez le management et la gestion RH de l'équipe salariée de Maladies Rares Info Services et veillez à l'évolution des compétences de l'ensemble des salariés.
- Assurez le bon fonctionnement logistique de Maladies Rares Info Services et de la Plateforme Maladies Rares.

## Profil recherché

Titulaire d'un bac+5, vous avez plusieurs années d'expérience réussie dans le secteur sanitaire et social et/ou de la téléphonie sociale et en santé et vous en connaissez les acteurs, les dispositifs et les enjeux.

Doté du sens de l'analyse, vous avez une excellente capacité à initier de nouveaux projets, les mettre en œuvre et les évaluer. Vous savez allier capacité opérationnelle et analyse stratégique et financière. Vous avez des compétences en communication interne et externe.

Vous avez de grandes aptitudes au management d'équipe et à la mise en œuvre d'une politique de ressources humaines. Vous avez une excellente maîtrise du suivi administratif, financier et logistique d'une petite structure.

Vous faites preuve d'un bon niveau d'anglais (lu, écrit, parlé).

Vous souhaitez vous investir au sein d'une structure associative, reconnue par les Plans Nationaux Maladies Rares comme un service de référence et porteuse de projets.

## Conditions du poste :

- Statut cadre, CDI à temps plein
- Rémunération : 47 K€, tickets restaurant
- Lieu : Paris 14, possibilité de télétravailler 2 jours/semaine
- Prise de poste : dès que possible

**Modalités de candidature et de recrutement :**

Merci d'adresser votre CV et votre lettre de motivation par mail à l'adresse [csimonin@maladiesraresinfo.org](mailto:csimonin@maladiesraresinfo.org) et en mentionnant « Candidature Coordonnateur » en objet.

Date limite de candidature : 31 mai 2023.