



## Réseau Maladies Rares Méditerranée

Association MGRSM

Le réseau régional de santé Maladies Rares Méditerranée est un Dispositif Régional qui contribue à l'amélioration des parcours de soin, de santé et de vie des enfants et adultes, présentant une maladie rare et à l'amélioration de l'errance diagnostique.

Ses missions définies dans le cadre d'un CPOM avec l'ARS Occitanie sont les suivantes :

- Améliorer l'accès à l'information et l'orientation des professionnels et des patients atteints de maladies rares
- Former les professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux à mieux identifier et prendre en charge les personnes atteintes de maladies rares

Dans le cadre de son déploiement sur toute l'Occitanie, le Réseau devient fin mars le dispositif régional Maladies Rares Occitanie et recrute :

### INTITULE du POSTE :

#### **Assistant(e) social(e)-appui à coordination parcours patient Maladie Rare**

CDI temps plein

Poste basé à Toulouse

La mission principale est l'appui sur le versant social/médico-social auprès des professionnels de proximité et dispositifs territoriaux qui participent à la prise en charge des patients et familles concernées par la maladie rare

#### **Missions spécifiques :**

- Accueil des demandes des professionnels sociaux et médico-sociaux, médicaux concernant des questions relatives aux maladies rares, en lien avec l'équipe pluridisciplinaire du réseau
- Appui aux professionnels dans l'accompagnement des parcours complexes touchant des patients atteints de maladies rares, en errance diagnostique ou de parcours
- Information/Orientation des professionnels vers des dispositifs sociaux/médico-sociaux en fonction de la situation
- Orientation vers des ressources liées aux démarches administratives (accès aux droits en particulier) dans le parcours du patient maladie rare
- Suivi des dossiers des patients en situations complexes, en lien avec la maladie rare
- Mobilisation des ressources sociales et médico-sociales en lien avec la maladie rare, mise à jour de la base de données du dispositif sur les maladies rares
- Poursuite de la construction de relations partenariales (ESMS, MDPH, PMI, CHU, PTA/DAC, Communauté 360, associations de patients...), permettant d'être appui aux parcours du patient maladie rare.

→Participation à la construction d'outils pour les professionnels

**Profil :**

- Diplôme d'état d'assistant (e) de service social (3 ans minimum d'expérience)
- Connaissance des dispositifs et de la législation sur le handicap
- Bonne connaissance des problématiques territoriales, des acteurs et des dispositifs des champs sociaux, médico-sociaux, sanitaires locaux
- Connaissances en santé publique, organisation de la santé.
- Expérience dans le champ des maladies rares et /ou du handicap appréciée

**Qualités requises :**

- excellent relationnel
- aisance rédactionnelle
- facilitateur du travail d'équipe et de la collaboration avec les partenaires extérieurs
- maitrise de l'outil informatique

**Conditions matérielles du poste :**

- Temps Plein
- rémunération : 2450 euros brut/mois sur 13 mois
- poste basé à Toulouse avec quelques déplacements localement et à Montpellier (nécessité permis B)
- En lien hiérarchique avec la directrice

Les entretiens de recrutement auront lieu jeudi 21 avril à Toulouse.

Merci d'adresser votre candidature (CV+Lettre de motivation) à l'attention d'Hélène de Château-Thierry, directrice du réseau à :  
[contact@reseau-maladies-rares.fr](mailto:contact@reseau-maladies-rares.fr)

jusqu'au 10/04/2022.