



Mucoviscidose Suisse (MVS) est une organisation de patients établie depuis 50 ans et reconnue dans toute la Suisse. Elle défend les intérêts de plus d'un millier de personnes atteintes de mucoviscidose et de leurs proches.

Nous recherchons un(e) représentant(e) pour le

Groupe de recherche des organisations de patients (PORG)

en bénévolat

Le groupe de recherche des organisations de patients (PORG) dirige le travail lié à la recherche au niveau européen. Ce groupe de travail est composé de représentants des organisations nationales de patients atteints de mucoviscidose qui participent activement à la recherche et au financement de la recherche.

L'objectif du PORG est d'améliorer les partenariats entre les organisations membres européennes afin d'élargir le réseau européen de recherche sur la mucoviscidose et d'accélérer l'accès à de nouveaux médicaments pour les personnes atteintes de mucoviscidose grâce à la recherche. Le PORG compte actuellement 11 membres : l'Allemagne, la Belgique, la France, l'Irlande, Israël, l'Italie, le Luxembourg, les Pays-Bas, la Pologne, la Suisse et le Royaume-Uni.

Plus d'informations sur le PORG : <https://www.cf-europe.eu/what-we-do/research/>

Vos tâches principales en tant que représentant de Mucoviscidose Suisse au sein du PORG :

- Participation active aux réunions du PORG (3 fois par an) avec préparation et suivi :
Juin : réunion en présentiel sur le lieu de la conférence annuelle de l'European Cystic Fibrosis Society ECFS (1 jour avant le début du congrès)
Octobre : réunion zoom
Janvier : lors de la réunion d'hiver de l'ECFS, généralement à Bruxelles
- Échange d'informations avec le comité, le secrétariat et la commission de recherche de MVS
- Rédaction occasionnelle d'articles pour le magazine des membres Ensemble

Ce que vous apportez

- Intérêt pour les thèmes liés à la recherche sur la mucoviscidose
- Une solide compréhension de la terminologie de la recherche médicale
- Bonnes connaissances orales et écrites de l'anglais ; ainsi que de l'allemand ou du français
- Temps et volonté de voyager en Europe pour participer aux réunions

Ce que nous offrons :

- Un travail bénévole qui a du sens, avec une possibilité de participation concrète
- Indemnité forfaitaire par jour de mission, frais de déplacement et d'hébergement couverts en sus
- Soutien administratif du bureau MVS

Nous nous réjouissons de recevoir votre dossier de candidature complet par e-mail à l'adresse info@mucoviscidosesuisse.ch

La directrice Christina Eberle se tient à votre disposition pour toute question : 031 552 33 00.