



Für die Versorgung von Menschen mit Seltenen Erkrankungen (SE) braucht es eine strukturierte Zusammenarbeit auf internationaler Ebene. Seit 2017 wurden 24 Europäische Referenznetzwerke etabliert, die Versorgende mit entsprechender Fachexpertise zusammenbringen. Daran beteiligen sich europaweit mehr als 1.500 hochspezialisierte Abteilungen aus mehr als 300 Krankenhäusern in 26 Staaten, darunter 217 Abteilungen deutscher Kliniken.

Mit der **Joint Action on integration of ERNs into national health systems (JARDIN)** aus dem Förderprogramm EU4Health werden Maßnahmen unterstützt, um die Integration der ERN in die nationalen Gesundheitssysteme zu verbessern.

Im Rahmen von JARDIN bietet sich für Deutschland die einmalige Chance, den Ausbau der grenzüberschreitenden Gesundheitsversorgung aktiv mitzugestalten, seine Expertise im Bereich der SE einzubringen und die Etablierung von interoperablen Prozessen und Standards zu fördern. Neben Deutschland sind an der Joint Action alle weiteren 26 EU-Mitgliedstaaten sowie Norwegen, die Ukraine und die Schweiz beteiligt.

Seit 01.01.2024 nimmt die NAMSE-Geschäftsstelle an der europäischen Joint Action JARDIN teil. Die NAMSE-Geschäftsstelle koordiniert seit 2010 die Arbeit des Nationalen Aktionsbündnisses für Menschen mit Seltenen Erkrankungen (NAMSE) in Deutschland, in dem die relevanten Stakeholder des deutschen Gesundheitswesens im Bereich der SE organisiert sind.

Für die Beteiligung der NAMSE-Geschäftsstelle an der Joint Action JARDIN suchen wir eine/n:

**Projektmanager/in (m/w/d)  
zur wissenschaftlich-inhaltlichen Mitarbeit  
an Work Packages der EU-geförderten Joint Action  
und zum administrativ-organisatorischen  
Projektmanagement in Vollzeit**

Zu Ihren Aufgaben zählen:

- Wissenschaftlich-inhaltliche Beteiligung an JARDIN, insbesondere in den Work Packages 5. *National governance and quality assurance*, 6. *National care pathways and ERN referral systems* und 9. *National support options for ERN-HCP*
- Vorbereitung von Inhalten, Konzepten und Positionen, Abstimmung mit dem NAMSE und einem Konsortium der deutschen Partner an JARDIN, Einbringen der Inhalte in die Workpackages (WP), Abstimmung mit den weiteren, beteiligten Partnern der WPs
- Vertretung der NAMSE-Geschäftsstelle in Arbeitstreffen der Work Packages und bei Bedarf plenary meetings

- Recherche und Unterstützung bei der Dokumentation und Berichterstattung an BMG, EU-Kommission und andere Partner
- Erstellung von Finanzberichten und Koordinierung der Berichterstattung gegenüber dem Mittelgeber
- Unterstützung im administrativen und organisatorischen Projektmanagement der Joint Action
- Unterstützung bei der Vorbereitung von Präsentationen und Veröffentlichungen im Rahmen der Beteiligung an JARDIN
- Zusammenarbeit mit der EU-Kommission, HaDEA und anderen europäischen Partnern

Sie bringen möglichst folgende Qualifikationen mit:

- Sie verfügen idealerweise über einen Masterabschluss in Gesundheitswissenschaften, Politikwissenschaften, Naturwissenschaften, verwandten Fachbereichen oder vergleichbare Qualifikationen und mehrjährige Berufserfahrung
- Sie haben Erfahrungen in wissenschaftlichen Projekten, optimal auch im europäischen Kontext
- Sie verfügen über eine sehr gute Ausdrucksweise in Wort und Schrift
- Sie verfügen über verhandlungssichere Englischkenntnisse in Wort und Schrift (Projektsprache ist Englisch)
- Sie sind sicher im Umgang mit den gängigen MS Office-Programmen und haben die Fähigkeit sich schnell in neue Programme (Datenbanken, content management Programme) einzuarbeiten
- Sie haben die Bereitschaft zu planbaren Dienstreisen, auch ins europäische Ausland
- Sie zeichnen sich durch proaktives und zielorientiertes Denken und Arbeiten, Einsatzbereitschaft sowie Teamfähigkeit aus
- Sie besitzen Organisationsfähigkeit und Kommunikationsstärke

Sie passen hervorragend zu uns, wenn Sie

- sich schnell in komplexe Sachzusammenhänge einarbeiten können,
- neben Ihrem fachlichen Know-how über ausgeprägte soziale Kompetenzen verfügen,
- sich aktiv in ein Team einbringen können.

Wir bieten Ihnen

- eine sinnstiftende und abwechslungsreiche Tätigkeit in einem kleinen Team mit kurzen Entscheidungswegen und flachen Hierarchien
- eine qualifikationsgemäße Vergütung angelehnt an TVÖD-Bund E13
- flexible und familienfreundliche Arbeitszeiten

- die Möglichkeit zu mobilem Arbeiten nach der Einarbeitung und individueller Vereinbarung
- die Möglichkeit zum Erwerb eines Jobtickets
- 30 Tage Urlaub im Jahr (bei einer fünf Tage Woche)

Die Stelle ist projektbezogen befristet bis zum 31.12.2026. Die Probezeit beträgt sechs Monate.

Wir freuen uns über Ihre Bewerbung mit Anschreiben, Lebenslauf und Zeugnissen und dem frühestmöglichen Eintrittstermin an [mschlangen@muko.info](mailto:mschlangen@muko.info). Bewerbungsschluss ist der 29. Februar 2024.

Träger der NAMSE Geschäftsstelle ist die Mukoviszidose Institut gGmbH, gefördert durch das Bundesministerium für Gesundheit aufgrund eines Beschlusses des Deutschen Bundestages.

Das Mukoviszidose Institut begrüßt ausdrücklich auch die Bewerbung von Menschen mit Behinderungen. Diese werden bei sonst gleicher Qualifikation bevorzugt.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an:

Mukoviszidose Institut gGmbH

Dr. Miriam Schlangen

In den Dauen 6

53117 Bonn

0228/98780-61