**JOB DESCRIPTION/DESCRIPTION DE TRAVAIL – RI-21-013**

POSTING PERIOD / PÉRIODE D’AFFICHAGE Du 01/04/2021 au 15/04/2021

**Position Title: Care4Rare and RareConnect Communication Specialist**

**Posting Type: Non-Union**

**Posting Status: Active**

**Start Date: May 1, 2021**

**Position Length: Full-Time 1 Year Contract (1.0 FTE)**

**Department: Care4Care, CHEO RI**

**Hours per week: 37.5**

**Location: CHEO RI, WFH**

**Company: CHEO Research Institute**

**About Care4Rare and RareConnect:**

Care4Rare is a Canadian Consortium improving diagnosis and treatment of rare diseases. It funds and supports RareConnect™, which is an online and multilingual social network for patients and families. RareConnect works to connect families with one another to enable them to support each other and share vital experiences on aspects of living with a rare disease. Organized into disease-specific communities, the RareConnect platform provides links to quality information and involves patient associations in the governance and growth of each community. RareConnect is linked to a research survey-based platform called MyStudies which is focused on leveraging patient knowledge to better understand how to manage and treat rare diseases. This is an exciting opportunity to work with an incredible national team and international community, and support thousands of people living with rare diseases in Canada and around the world.

**Job Description:**

We are looking for a communication specialist to join our team. You will be responsible for communication tasks related to Care4Rare, supporting and improving the RareConnect platform, and engaging with researchers interested in using the MyStudies platform. Your duties will also include sharing content on social media to raise awareness, supporting our volunteer moderators, and liaising with the RareConnect developers for platform development.

Our ideal candidate is an experienced communication professional with demonstrable community management experience, willing to learn more about the rare disease community. We are looking for someone who can communicate with a high number of people in a personal and individualized way, is extremely organized, and is analytical and creative in their approach to solving problems.

**Responsibilities:**

Care4Rare communication

* + Manage the day to day communication strategy for Care4Rare Canada, perform website updates, and share content on social media platforms
	+ Manage communication opportunities (interviews, media releases for new publications, patient stories etc.)
	+ Collaborate with the CHEO RI Communications department to issue regular updates

RareConnect management

* + Manage the day-to-day operations of the more than 240 communities as part of RareConnect including platform moderation and support of users
	+ Monitor and analyse the engagement of the membership in each community and on the RareConnect platform overall
	+ Build relationships with patient organisations and with volunteer moderators of individual communities
	+ Perform regular searches for new knowledge concerning rare diseases, including new research findings, resources, and patient organizations
	+ Onboard and support the establishment of new communities, recruit, train and support volunteer moderators for new communities, and welcome new members
	+ Develop media content to be distributed across RareConnect and other social media platforms (Facebook, Twitter, Instagram).
	+ Promote the RareConnect platform through participation in opportunities such as public speaking, webinars, interviews, and conferences
	+ Collaborate with the RareConnect development team to troubleshoot issues, devise and test new features and support other improvements to the platform

MyStudies management

* + Perform outreach to identify rare disease organisations and researchers interested in performing a survey using MyStudies
	+ Provide support for MyStudies research applications, and connect researchers with developers to implement approved surveys
	+ Communicate research outcomes from MyStudies to the Care4Rare consortium, the rare disease community, and the general public

**Requirements and preferred experience:**

Academic requirements

* + Applicants should have a Bachelor’s degree in Communications, or equivalent experience

Preferred experience

* + Previous work experience in managing health online communities or performing community engagement
	+ Experience in on-line community moderation, community policy, and enforcing community guidelines
	+ Understanding social media engagement metrics
	+ Understanding of platform maintenance
	+ Expertise in the use of software such as Microsoft Word, Excel, and Powerpoint
	+ Excellent time management and organizational skills
	+ Strong written and oral communication skills in English and French (additional languages are an asset) across multiple mediums (online discussions, email, newsletter, social media)
	+ Knowledge of basic genetics and rare diseases
	+ Experience with creating and distributing content on common social media sites such as Facebook, Twitter, and Instagram
	+ Familiarity with content creation software or design tools such as Photoshop or Canva

**Please send your CV and cover letter to** **HDao@cheo.on.ca****.** Should the applicant require any accommodations during the application process please notify Human Resources as per the Accessibility for Ontarians with Disabilities Act. Applications will only be considered from those that are eligible to work in Canada. We thank all applicants for their interest. However, only those invited for an interview will be contacted.

**Information à propos de Care4Rare et RareConnect:**

Care4Rare est un consortium canadien qui cherche à améliorer le diagnostic et le traitement des maladies rares. Care4Rare soutient RareConnect ™, un réseau social en ligne et multilingue pour les patients et les familles qui ont des maladies rares. RareConnect cherche à mettre en contact les familles pour leur permettre de se soutenir mutuellement et de partager leurs expériences de vie avec une maladie rare. Organisée en communautés spécifiques à des maladies, la plateforme RareConnect fournit des liens vers des informations de qualité et implique les associations de patients dans la gouvernance et la croissance de chaque communauté. RareConnect est lié à une plate-forme basée sur des enquêtes de recherche appelée MyStudies, qui vise à utiliser l'expérience des patients pour mieux comprendre comment gérer et traiter les maladies rares. Il s'agit d'une excellente occasion de travailler avec une équipe nationale et une incroyable communauté internationale et de soutenir des milliers de personnes atteintes de maladies rares au Canada et dans le monde.

**Description de l'emploi:**

Nous recherchons un spécialiste de la communication pour rejoindre notre équipe. Vous serez responsable des tâches de communication liées à Care4Rare, du soutien et de l'amélioration de la plate-forme RareConnect et de l'engagement avec les chercheurs intéressés par l'utilisation de la plateforme MyStudies. Vos tâches comprendront également le partage de contenu sur les médias sociaux pour sensibiliser le public, le soutien de nos modérateurs bénévoles et la liaison avec les développeurs de RareConnect pour le développement de la plate-forme.

Notre candidat idéal est un professionnel de la communication expérimenté avec une expérience démontrable en gestion communautaire, désireux d'en apprendre davantage sur la communauté des maladies rares. Nous recherchons une personne capable de communiquer avec un grand nombre de personnes de manière personnelle et individualisée, extrêmement organisée et analytique et créative dans son approche de la résolution de problèmes.

**Responsabilités:**

Communication Care4Rare

* Gérer la stratégie de communication quotidienne de Care4Rare Canada, effectuer des mises à jour du site Web et partager du contenu sur les plateformes de médias sociaux
* Gérer les opportunités de communication (entretiens, communiqués de presse pour les nouvelles publications, témoignages de patients, etc.)
* Collaborer avec le service des communications du CHEO RI pour publier des mises à jour régulières

**Gestion RareConnect**

* Gérez les opérations quotidiennes de plus de 240 communautés dans le cadre de RareConnect, y compris la modération de la plateforme et l'assistance aux utilisateurs
* Surveiller et analyser l'engagement des membres dans chaque communauté et sur la plate-forme RareConnect en général
* Établir des relations avec des organisations de patients et avec des modérateurs bénévoles de communautés
* Effectuer des recherches régulières de nouvelles connaissances sur les maladies rares, y compris de nouveaux résultats de recherche, des ressources et des organisations de patients
* Intégrer et soutenir la création de nouvelles communautés, recruter, former et soutenir des modérateurs bénévoles pour les nouvelles communautés et accueillir de nouveaux membres
* Développer du contenu multimédia à distribuer sur RareConnect et d'autres plateformes de médias sociaux (Facebook, Twitter, Instagram).
* Promouvoir la plate-forme RareConnect en participant à des opportunités telles que des prises de parole en public, des webinaires, des entrevues et des conférences
* Collaborer avec l'équipe de développement de RareConnect pour résoudre les problèmes, concevoir et tester de nouvelles fonctionnalités et prendre en charge d'autres améliorations de la plate-forme

**Gestion de MyStudies**

* Effectuer des campagnes de sensibilisation pour identifier les organisations de maladies rares et les chercheurs intéressés à réaliser une étude à l'aide de MyStudies
* Aider avec le processus d’application de recherche MyStudies et soutenir les chercheurs et les développeurs pour mettre en œuvre des études approuvées
* Communiquer les résultats de recherche de MyStudies au consortium Care4Rare, à la communauté des maladies rares et au grand public

**Exigences et expérience privilégiée:**

Exigences

* Baccalauréat en communication ou une expérience équivalente

Expérience privilégiée

* Expérience de travail antérieure dans la gestion de communautés de santé en ligne ou dans la réalisation d'engagement communautaire
* Expérience de la modération communautaire en ligne, de la politique communautaire et de l'application des directives communautaires
* Comprendre les métriques d'engagement sur les réseaux sociaux
* Compréhension de la maintenance de la plateforme
* Expertise dans l'utilisation de logiciels tels que Microsoft Word, Excel et Powerpoint
* Excellentes compétences en gestion du temps et en organisation
* Solides compétences en communication écrite et orale en anglais et en français (des langues supplémentaires sont un atout) sur plusieurs plateformes (discussions en ligne, e-mail, nouvelles, médias sociaux)
* Connaissance de base de la génétique et des maladies rares
* Expérience de création et de distribution de contenu sur des sites de médias sociaux courants tels que Facebook, Twitter et Instagram
* Connaissance des logiciels de création de contenu ou des outils de conception tels que Photoshop ou Canva

**Veuillez envoyer votre CV et votre lettre de candidature à** **HDao@cheo.on.ca****.** Si le candidat ou la candidate requiert des accommodements lors du processus de candidature, veuillez en avertir les Ressources humaines en vertu de la *Loi sur l’accessibilité pour les personnes handicapées de l’Ontario.* Seules les candidatures des personnes autorisées à travailler au Canada seront prises en considération. Nous remercions tous les candidats de leur intérêt. Toutefois, nous ne communiquerons qu’avec les personnes retenues pour une entrevue.