

FICHE DE POSTE – CHARGE DE MISSION BDD/Recherche – FSMR NEUROSPHINX

GROUPE HOSPITALIER	ETABLISSEMENT RECRUTEUR
Hôpital Necker – Enfants Malades	Hôpital Necker – Enfants Malades 149 Rue de Sèvres 75015 Paris <u>Métro</u> : Duroc, Sèvres Lecourbe, Falguière, Pasteur <u>Bus</u> : 28 – 39 – 70 – 82 – 87 - 89

PRESENTATION DE LA STRUCTURE

Fonction :

Chargé-e de mission Bases de données/Recherche - FSMR NeuroSphinx

Contexte :

En 2004, la loi relative à la politique de santé publique a retenu la lutte contre les maladies rares comme une des cinq priorités de santé publique. De ce fait, un premier Plan National Maladies Rares (PNMR 1) a été mis en place pour la période 2005 - 2008.

Le PNMR1 a permis la création de 131 « Centre de référence Maladies Rares » (CRMR), chacun avec une expertise dans une ou plusieurs maladie(s) rare(s) donnée(s) et dont les missions sont définies par le Ministère de la Santé: prise en charge diagnostique et thérapeutique, Recherche, Epidémiologie, Formation, élaboration de référentiels, création de réseaux etc.

Le PNMR 2 (2011-2016) a permis la création de 23 filières de santé maladies rares, dont la filière NeuroSphinx (<http://neurosphinx.fr/>) afin de coordonner l'action des CRMR.

La filière NeuroSphinx a pour objectif d'animer et de coordonner les acteurs impliqués dans la prise en charge des patients atteints de **malformations pelviennes et médullaires rares avec atteintes sphinctériennes**. Depuis septembre 2017, date de la re-labellisation des CRMR, la filière NeuroSphinx est composée de 3 CRMR orientés respectivement autour de la prise en charge des maladies ou malformations rares urinaires, digestives et médullaires.

Plus précisément, les filières ont pour missions de :

- Structurer la coordination de la prise en charge diagnostique, thérapeutique et médico-sociale des personnes atteintes de maladies rares
- Améliorer la visibilité des centres de référence maladies rares pour faciliter l'orientation des patients et des soignants
- Assurer le développement et l'animation du réseau d'acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, l'innovation diagnostique et thérapeutique, **la recherche clinique et translationnelle**, la prise en charge médico-sociale
- **Assurer le transfert des données épidémiologiques recueillies dans les CRMR dans la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)**

Projet prioritaire du futur PNMR3, la BNDMR (<http://www.bndmr.fr/>) est un programme national de collecte et d'exploitation de données de santé publique sur les maladies rares dont la maîtrise d'ouvrage est assurée par l'APHP (site Rothschild). La BNDMR est dotée d'une application de saisie, BaMaRa (Base Maladies Rares) qui permet la collecte des données patients dans les centres de prise en charge lorsque le Dossier Patient Informatisé ne comporte pas de partie dédiée aux maladies rares. Le déploiement de BaMaRa est prévu pour 2018, en priorité dans les CHU.

En pratique, la filière NeuroSphinx fédère en métropole et en Outre-Mer:

- 3 centres de référence coordonnateurs :
 - CRM R MAREP – Malformations ano-rectales et pelviennes rares – Hôpital Necker à Paris
 - CRM R C-MAVEM – Chiari-Malformations vertébrales et médullaires rares – Hôpital Bicêtre à Paris
 - CRM R MARVU – Malformations rares des voies urinaires – Hôpital Robert Debré à Paris
- 8 sites constitutifs
- 87 centres de compétences
- 11 associations de patients

PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE

L'équipe projet de la filière Neurosphinx se compose de :

- L'animatrice de filière, Dr Célia Crétole
- Une cheffe de projet, Leslie Dion
- Une chargée de communication, Florine Bourgeois
- Une chargée de mission transition, Emma Gatipon-Bachette
- Une chargée de mission ETP, Aline Cazenave
- Une secrétaire administrative, Elodie Enaud
- Un.e chargé.e de mission e-santé (*recrutement à venir début 2018*)
- Un.e chargé.e de mission BDD/Recherche (*l'objet de la présente fiche de poste*)

MISSIONS

Le/la chargé.e de mission sera le référent bases de données et recherche et devra être identifié comme tel auprès de tous les membres de la filière. Ses missions seront les suivantes :

Bases de données :

- Assurer la coordination du déploiement de BaMaRa dans la filière avec l'équipe de la BNDMR
- Sensibiliser au projet BNMDR dans la filière et inciter les centres à la saisie des données
- Participer à la correction des données des dossiers CEMARA (autre base maladies rares)
- Accompagner les trois centres de référence de la filière au déploiement de BaMaRa sur leurs différents sites hospitaliers en lien avec leur DSI
- Superviser le travail des TECs en région et être leur interlocuteur pour tout problème
- Gérer et contrôler les droits d'accès des utilisateurs à BaMaRa
- Former les utilisateurs à la saisie dans BaMaRa et assurer le suivi du déploiement en lien avec les coordonnateurs des centres de référence et des sites constitutifs.
- Garantir la qualité des données recueillies

Recherche :

- Animer le groupe de travail recherche (3 fois par an environ)
- Assurer une veille des projets de recherche au sein de la filière (en cours ou à venir)
- Elaborer et diffuser une veille mensuelle des publications scientifiques et des appels à projet en lien avec les pathologies de la filière
- Susciter des projets de recherche communs (thématiques communes, inter-centres)
- Apporter une aide méthodologique aux centres dans la rédaction de leurs projets de recherche (réponse aux AAP, rédaction de protocoles/synopsis, recrutement de patients, rédaction des CRF etc.)

Dans le cadre de ses missions, le/la chargé.e de mission pourra être amené.e à se déplacer.

PROFIL RECHERCHE

Formation/expérience:

- Diplômé.e de l'enseignement supérieur (bac + 5 minimum) dans la santé (M2 Santé publique, biologie etc.), diplôme d'ARC/TEC, data manager
- Expérience de 2 ans minimum dans un poste similaire ou d'ARC/TEC/data manager

Connaissances de l'environnement :

- Connaissances des enjeux de santé publique (celui des maladies rares serait un plus)
- Connaissance de la problématique des bases de données (réglementation, logique, qualité etc.)
- Connaissance du domaine de la recherche clinique et translationnelle
- Vocabulaire médical

Compétences :

- Gestion de projets de recherche
- Gestion de bases de données
- Travail en équipe pluridisciplinaire (personnels administratifs, médecins, paramédicaux etc.)
- Organisation de réunions
- Bonnes qualités rédactionnelles (orthographe et syntaxe)
- Maîtrise des outils bureautique (pack Office)
- Maîtrise de l'anglais scientifique

Savoir-être :

- Excellent relationnel et diplomatie
- Curiosité, dynamisme et ouverture d'esprit
- Prise d'initiative
- Esprit d'équipe
- Bon sens
- Organisation de travail, efficacité

Liaisons hiérarchiques et fonctionnelles

Liaisons hiérarchiques

Leslie Dion, cheffe de Projet de la filière NeuroSphinx
Dr Célia Crétolle, animatrice de la filière NeuroSphinx

Liaisons fonctionnelles

Equipe opérationnelle de la BNDMR, directions des hôpitaux, utilisateurs de BaMaRa et CEMARA, centres de la filière, chargés de mission BDD/recherche des autres filières, unités de recherche clinique, associations etc.

Modalités d'embauche

Contrat à durée déterminée (CDD) d'un an renouvelable à compter du 01/02/2018
Poste à temps plein, basé à l'hôpital Necker Enfants Malades - 149 rue de Sèvres - 75015 Paris
Rémunération selon les diplômés et l'expérience (grilles de la fonction publique)

Contacts

leslie.dion@aphp.fr

01 42 19 28 87

celia.cretolle@aphp.fr