

FICHE DE POSTE

ATTACHE.E DE RECHERCHE CLINIQUE – Banque Nationale de Données Maladies Rares

CONTEXTE

En 2004, la prise en charge des maladies rares a été reconnue comme une priorité de santé publique. Un 1^{er} Plan National Maladies Rares (PNMR) 2005-2008 a ainsi été élaboré, organisant la prise en charge des patients dans des Centres de Référence (CRMR) nationaux et des Centres de Compétences (CCMR) régionaux affiliés, reconnus pour leur expertise et labellisés par le Ministère de la Santé.

Le PNMR2 (2011-2016) a amené à la mise en place de 23 Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) coordonnant l'activité de plusieurs réseaux de prise en charge (CRMR et CCMR) de maladies rares proches ou avec une problématique commune. Le PNMR 3 (2018-2022) renforce le rôle central et les missions des Filières.

Labellisée par le Ministère de la Santé, la Filière de Santé Maladies Rares TETECOUCO regroupe les acteurs impliqués dans la prise en charge des malformations de la tête, du cou et des dents : 5 réseaux de prise en charge constitués de 8 Centres de Référence, 85 Centres de Compétence et 1 Centre Expert, 32 associations de malades, des structures de soins, des laboratoires de diagnostic, des équipes de recherche, et des structures d'accompagnement social et médico-social.

Elle anime et coordonne la prise en charge et le parcours de soins des patients, la recherche, la formation et l'information concernant ces pathologies sur tout le territoire national, ainsi que les relations avec l'Europe et l'international.

L'une des missions prioritaires des Centres Maladies Rares et des Filières est de réaliser un recueil à visée épidémiologique des données des patients atteints d'une maladie rare et de leurs activités de prise en charge, afin d'alimenter un entrepôt de données, la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR). La saisie est réalisée soit en « mode autonome » via une application de saisie en ligne (BaMaRa), soit en « mode connecté » via une fiche incluse dans le dossier patient informatisé (DPI) de l'hôpital.

Un projet de lutte contre l'errance et l'impasse diagnostiques des patients repose de plus principalement sur un recueil de données exhaustives, de qualité et homogènes sur l'ensemble du territoire dans la BNDMR.

PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE

L'équipe de coordination de la Filière est composée de :

- le coordonnateur de la Filière (Pr Nicolas Leboulanger)
- la cheffe de projet (Myriam de Chalendar)
- des chargé.es de mission
- des technicien.nes et attaché.es de recherche clinique (en recrutement)
- une assistante administrative

DESCRIPTION DU POSTE

Sous la responsabilité et la supervision de la cheffe de projet, et en étroite collaboration avec les membres de l'équipe et les professionnels des Centres Maladies Rares, l'attaché.e de recherche clinique :

- contribue au recueil, à la saisie, à la gestion de la qualité, à l'analyse et l'exploitation des données de la BNDMR dans les Centres Maladies Rares de région parisienne de la Filière (Hôpital Necker : 4 CRMR, Hôpital Rothschild : 1 CRMR, Hôpital Robert Debré : 1 CRMR, Hôpital Pitié-Salpêtrière : 1 CCMR, Hôpital Henri Mondor : 1 CCMR, Clinique Marcel Sembat : 1 CCMR),
Ces Centres disposent de circuits organisés de recueil et de saisie des données. L'ARC sera principalement présent pour veiller à la bonne réalisation de ce recueil, proposer des voies d'amélioration, analyser et exploiter les données. Il pourra cependant être amené à réaliser lui-même certaines saisies « de rattrapage », de correction et d'amélioration des données.
- supervise et coordonne le travail des autres TEC et ARC (4), qui seront recrutés en régions,
- organise le contrôle qualité, des campagnes de correction des données, l'analyse et l'exploitation des données au niveau national,

- élabore et/ou actualise des outils de formation et d'aide à la saisie à BaMaRa et aux fiches maladies rares des DPI, des guides de codage des maladies rares, et réalise des sessions de formation dédiées
- répond aux questions et apporte un soutien aux professionnels des Centres de la Filière,
- développe l'observatoire du diagnostic des malformations de la tête, du cou et des dents (suivi des indicateurs et exploitation des données de la BNDMR),
- participe à la coordination du groupe de travail inter-filière par la Filière TETECOUC sur les thématiques de l'homogénéisation du codage et du data management,
- réalise des actions avec les associations de personnes malades pour lutter contre l'errance et l'impasse diagnostiques (information, enquêtes, ...),
- participe à la mise en place de l'interopérabilité entre la BNDMR, l'outil de réunions de concertation pluridisciplinaire, les outils de prescription de séquençage génomique,
- entretient les relations avec les Centres de Référence et de Compétence, les associations de patients,
- élabore des outils de communication internes (mailings, newsletters, rapports d'activité, ...) et externes (site Internet, plaquettes, livrets, affiches, réseaux sociaux, ...),
- représente la Filière lors de réunions ou d'évènements locaux, régionaux ou nationaux,
- participe au développement d'outils de fonctionnement et d'évaluation de la Filière.

Ces missions sont susceptibles d'évoluer en fonction des priorités et du plan d'actions de la Filière, ainsi que des instructions données par le Ministère en charge de la Santé et le Ministère en charge de la Recherche.

PROFIL RECHERCHÉ

Formation et expérience

- Titulaire d'un diplôme de l'enseignement supérieur (bac +3 minimum) scientifique en biologie ou en santé
- Formation TEC/ARC indispensable
- Expérience(s) dans le milieu hospitalier

Connaissance de l'environnement

- Connaissance du fonctionnement hospitalier
- Une connaissance du domaine des maladies rares serait un plus

Compétences et savoir-faire

- Maîtrise du vocabulaire scientifique et médical
- Connaissance des bases de données, de leur réglementation, leur contrôle qualité et leur exploitation
- Aptitude à analyser et utiliser des informations à partir des dossiers hospitaliers des patients
- Capacité de formaliser, d'élaborer des documents de synthèse et des rapports d'activité, qualités rédactionnelles
- Capacité d'intégrer une équipe pluridisciplinaire (médecins, personnels paramédicaux, chercheurs, personnels administratifs)
- Conduite de projets
- Capacité de participer à des projets dans un cadre strict limité par des contraintes éthiques, déontologiques et réglementaires
- Bonne maîtrise des outils bureautiques (Word, Excel, Powerpoint, Adobe Acrobat, etc)

Savoir-être

- Capacités relationnelles et de communication avec des publics variés (professionnels de santé, associations de patients)
- Discrétion et respect du secret professionnel
- S'exprimer auprès de différents interlocuteurs
- Capacités de travail en équipe et en réseau, d'organisation, d'adaptation et de flexibilité
- Esprit d'initiative, réactivité et capacité de travail en autonomie
- Etre force de proposition
- Disponibilité (déplacements réguliers en région parisienne et ponctuels en province)

LIAISONS HIÉRARCHIQUES ET FONCTIONNELLES

Liaisons hiérarchiques

Myriam de Chalendar, cheffe de projet de la Filière TETECOUC
Pr Nicolas Leboulanger, coordonnateur de la Filière TETECOUC

Liaisons fonctionnelles

Membres de l'équipe de coordination de la Filière, professionnels des centres maladies rares, associations de patients, chercheurs, personnel des directions des hôpitaux, autres acteurs du domaine des maladies rares (notamment Banque Nationale de Données Maladies Rares) et de la santé, équipes des autres Filières

LOCALISATION DU POSTE

Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades
149 rue de Sèvres 75015 Paris

MODALITÉS DU POSTE

Contrat à Durée Déterminée d'un an renouvelable
Poste à temps plein, à pourvoir en septembre
Des déplacements réguliers en région parisienne, et ponctuels en France métropolitaine sont à prévoir
Rémunération selon la grille de la fonction publique hospitalière en fonction du diplôme et de l'expérience

POUR CANDIDATER

Adresser CV et lettre de motivation à Myriam de Chalendar, cheffe de projet de la Filière (myriam.de-chalendar@aphp.fr)