

FICHE DE POSTE – TEC / ARC – BNDMR (Bases de données) – 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 :

TEC BNDMR/Bases de données - 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 » (CRM), 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, épidémiologie, 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 CRM. Le rôle des filières a été renforcé par le PNMR3 (2018-2022).

Plus précisément, les filières ont pour mission 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 CRM dans la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)**

Projet prioritaire du 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). L'entrepôt de données de la BNDMR est alimenté par deux moyens :

- En mode « autonome » : via une application de saisie en ligne, BaMaRa (Base Maladies Rares)
- En mode « connecté » : via une fiche directement incluse dans le Dossier Patient Informatisé de l'hôpital (DPI)

La saisie des données a débuté en 2018 et s'effectue progressivement par CHU. A ce jour, une trentaine d'hôpitaux sont concernés par le déploiement du recueil maladies rares.

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 neurologiques et/ou sphinctériennes**. Elle est composée de:

- 11 centres de référence coordonnateurs :
 - CRMR MAREP – Malformations ano-rectales et pelviennes rares - Paris
 - CRMR **C-MAVEM** – Chiari-Malformations vertébrales et médullaires rares – Bicêtre, Paris (4 centres), Tours, Rennes et Marseille
 - CRMR **MARVU** – Malformations rares des voies urinaires –Paris et Lyon
- 87 centres de compétence
- 11 associations de patients

PRÉSENTATION DE L'ÉQUIPE

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

- Les coordinatrices de la filière, Pr Sabine Sarnacki et le Dr Célia Crétolle
- Une cheffe de projet Santé, Iris Arsenakis
- Une cheffe de projet recherche & BDD, Safia Siyoucef
- Une chargée de mission ETP, Aline Cazenave
- Une secrétaire administrative, Sandrine Mendy
- Une chargée de mission e-santé, Julie Chassagne
- Une chargée de communication, Tiphaine Piron
- Une chargée de mission transition, Ségolène Okoko
- Un-e technien-ne de recherche clinique TEC (relatif à cette fiche de poste)

MISSIONS

Le/la TEC, sera chargé.e, dans le cadre du projet BNMDR/BaMaRa et de la lutte contre l’errance et impasse diagnostiques, en lien direct avec la cheffe de projet BND MR de la filière, et les coordonnateurs des centres de référence maladies rares du réseau, de réaliser le recueil des données cliniques, et le contrôle de la qualité de ces données, auprès des médecins investigateurs et des équipes médicales des CRMR et CCMR de la filière NeuroSphinx.

Ses missions seront les suivantes :

Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR/BaMaRa) :

- Participation au déploiement de l’application BaMaRa en mode autonome (saisie de données), et en mode connecté (à partir des DPI), pour l’alimentation des fiches des Set de Données Minimum (SDM) selon les besoins des centres de référence maladies rares du réseau sous la supervision des centres coordonnateurs et le soutien de la cheffe de projet BDD de la filière
- Participation à l’harmonisation les pratiques de saisie des données et dans le SDM sur la base de règles de codage sur l’ensemble de la filière, en produisant un guide national de codage unique reprenant clairement les définitions des critères d’assertion et du seuil d’impasse diagnostique
- Effectuer les déplacements nécessaires et réguliers, sur le territoire national, dans les centres qui lui seront attribués
- Assurer la saisie des données dans BaMaRa/DPI fiche maladies rares
- Suivre de l’état d’avancement du déploiement du projet avec les différents centres
- Garantir la qualité des données recueillies, assurer un suivi de la qualité des données
- Si nécessaire, former les personnels des centres, sur le territoire national à BaMaRa/BNDMR
- Veiller au bon déroulement du projet BaMaRa et respect des bonnes pratiques cliniques
- Tenir à jour un tableau de suivi / des fichiers relatifs au projet, et diffusion entre les centres et la filière
- Mise en place et mise à jour des outils de suivi de réalisation des actions menées

Réseau CRMR / CCMR :

- Etre l'interlocuteur direct des centres de la filière
- Faire remonter les besoins et les retours des centres de la filière
- Renforcer le réseau de la filière et homogénéiser l'information pour les centres qui lui seront attribués

Formation, information :

- Si nécessaire, former les personnels des centres aux outils de la filière (BaMaRa, e-santé, ...)
- Participer aux actions en inter-filière et nationales dans le domaine des maladies rares pour assurer la représentation opérationnelle de la filière (manifestations, rencontres, congrès, journée internationale maladies rares, etc.)

Ce poste à temps plein, est partagé entre 3 sites :

- Filière NeuroSphinx & Centre de référence Malformations ano-rectales et pelviennes rares (MAREP) : hôpital Necker Enfants Malades - 149 rue de Sèvres, 75015 Paris
- Centre de Référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires (C-MAVEM) : hôpital Bicêtre - 78, rue du Général Leclerc, 94275 Le Kremlin-Bicêtre
- Centre de Référence Malformations rares des voies urinaires (MARVU) : hôpital Robert-Debré - 48 bd Sérurier, 75019 PARIS

Dans le cadre de ce projet et d'évènements associés, prévoir des déplacements réguliers sur le territoire national

PROFIL RECHERCHE

Formation/expérience:

- Bac +3 à bac +5 domaine paramédical (Licence/Master/Ingénieur) dans le domaine des études cliniques (ARC/TEC) ou d'autres domaines scientifiques (santé, publique, biologie, etc.)
- Technicien d'étude clinique ou similaire: 1 an (Souhaité)

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.)
- Ethique et déontologie médicales
- Vocabulaire médical

Compétences :

- Analyser et utiliser des informations à partir du dossier patient
- Classer des données, des informations, des documents
- Évaluer la pertinence et la véracité des données et/ou informations
- Identifier les informations communicables à autrui en respectant le secret professionnel
- Traduire et formuler un besoin utilisateur en solutions
- Rédiger et mettre en forme des notes, documents/rapports, guide
- Participer à des réunions
- S'exprimer en public
- Utiliser les logiciels métier et outils de bureautique (Word, Excel, Powerpoint)

Savoir-être :

- Excellent relationnel et diplomatie (s'adapter aux contraintes des équipes médicales)
- Travailler en équipe pluridisciplinaire / en réseau
- S'adapter à l'organisation et fonctionnement interne de la filière et de ses centres
- Organisation et autonomie (relances auprès des médecins, Organiser son emploi du temps et classer par priorité ses activités, gestion des déplacements etc.)
- Bon sens

Liaisons hiérarchiques et fonctionnelles

Liaisons hiérarchiques

- Les coordinatrices de la filière, Pr Sabine Sarnacki et le Dr Célia Crétolle
- Les responsables des centres coordonnateurs : Dr Célia Crétolle (MAREP), Fabrice Parker (C-MAVEM), Pr Alaa Elghoneimi (MARVU)
- Iris Arsenakis, cheffe de Projet Santé de la filière NeuroSphinx
- Safia Siyoucef, cheffe de Projet Santé Recherche et BDD de la filière NeuroSphinx

Liaisons fonctionnelles

Centres de la filière, chargés de mission BDD/recherche des autres filières, unités de recherche clinique, chargée de projet de la filière, équipe opérationnelle de la BNDMR, directions des hôpitaux, utilisateurs de BaMaRa , équipes médicales, secrétaires médicales.

Modalités d'embauche

Contrat à durée déterminée (CDD) d'un an

Poste à temps plein, basé sur 3 sites :

- Filière NeuroSphinx & Centre de référence Malformations ano-rectales et pelviennes rares (MAREP) : hôpital Necker Enfants Malades - 149 rue de Sèvres, 75015 Paris
- Centre de Référence Chiari et malformations vertébrales et médullaires (C-MAVEM) : hôpital Bicêtre - 78, rue du Général Leclerc, 94275 Le Kremlin-Bicêtre
- Centre de Référence Malformations rares des voies urinaires (MARVU) : hôpital Robert-Debré - 48 bd Sérurier, 75019 PARIS

Rémunération selon les diplômes et l'expérience (grilles de la fonction publique)

Candidature (CV + LM) à envoyer à :

filiere.neurosphinx@gmail.com