



Méto : Station Le Kremlin-Bicêtre (ligne7) (direction Villejuif)
Bus : n° 47 - 131 - 323 (arrêt hôpital) - n° 125 (arrêt Convention-Jaurès) - n° 186 (arrêt Parrot-Benserade)
Voiture : Fléchage à partir de la Porte d'Italie

DATE DE MISE A JOUR1^{er} juillet 2022**INTITULE DU POSTE**

Chargé de mission Base de données BNDMR

METIER

Assistant de recherche clinique

CODE METIER**GRADE****STRUCTURE**

Hôpital Bicêtre Paris Saclay – 78 rue du général Leclerc 94270 Le Kremlin-Bicêtre

ACTIVITE**La structure d'accueil**

La **Filière de Santé des Maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage (OSCAR)** a été créée en 2014 dans le cadre du 2^{ème} plan national maladies rares. OSCAR réunit les experts des maladies rares de l'os, du calcium et du cartilage : les équipes des centres de soins hospitaliers, les associations de patients, les laboratoires d'exploration et de diagnostic, les équipes de recherche, les sociétés savantes, les structures sociales et médico-sociales et tout autre partenaire ou institution apportant une expertise complémentaire dans le champ des maladies concernées.

La filière, animée par le Pr Agnès Linglart, est d'abord constituée par le rapprochement de 2 centres de référence (CaP et MOC), qui coordonnent 11 sites constitutifs et 71 centres de compétences, soit un maillage territorial de 84 centres de soins sur le territoire national. Ces deux CRMR sont :

- Le Centre de Référence des **Maladies du métabolisme du Calcium et du Phosphate (CRMR CaP)**, coordonné par le Pr Agnès Linglart (Hôpital Bicêtre, Le Kremlin-Bicêtre)
- Le Centre de Référence des **Maladies Osseuses Constitutionnelles (CRMR MOC)**, coordonné par le Pr Valérie Cormier-Daire (Hôpital Necker - Enfants Malades, Paris). Il regroupe 3 activités qui ont chacune leur réseau propre : l'activité Maladies Osseuses Constitutionnelles, l'activité Dysplasie Fibreuse des os et l'activité Syndromes d'Ehlers-Danlos non vasculaires.

COMPOSITION DE L'EQUIPE (non exhaustive)

L'équipe projet de la filière se compose de :

- L'animatrice de la filière, Pr Agnès Linglart
- Chef de projet, Elisabeth Célestin
- Responsable de la communication
- Chargé de mission Parcours de soins et formation
- Chargé de mission Recherche et veille scientifique

LIAISONS**HIERARCHIQUE DIRECT (N+1 et N+2)**

- Pr Agnès Linglart, PU-PH, animatrice de la filière, coordinatrice du CRMR du métabolisme du calcium et du phosphate.
- Elisabeth Célestin, chef de projet de la filière

FONCTIONNELLES

Les relations impliqueront les personnes ou catégories suivantes :

- Les médecins coordonnateurs des CRMR CaP et MOC et ses chargés de mission
- Les équipes hospitalières des centres maladies rares rattachés à OSCAR (CRMR, CCMR, médecins, paramédicaux, chef de projet, ARC/TEC)
- La BNDMR
- L'équipe FSMR

ACTIVITES

• Le(la) chargé(e) de mission sera basé(e) à l'Hôpital Bicêtre et y exercera ses fonctions.

• Les missions du poste seront :

- Etre le référent BNDMR/bases de données auprès des centres de la filière et de l'équipe opérationnelle de la BNDMR
- Sensibiliser au projet BNMDR dans la filière et à la saisie dans BaMaRa/fiche maladies rares dans les centres

- Assurer la coordination et le suivi du déploiement de BaMaRa/fiche maladies rares dans la filière en lien avec l'équipe de la BNDMR et les coordonnateurs des centres.
- Former les utilisateurs à l'outil BaMaRa (à distance ou en se déplaçant si besoin)
- Mettre à jour le guide de codage pour les utilisateurs afin d'harmoniser les pratiques dans les centres
- Actualiser les données du wiki d'OSCAR
- Garantir la qualité des données recueillies, assurer un suivi de la qualité des données
- En cas de recrutement de TECs, demander les accès, superviser leur travail et être l'interlocuteur référent pour aider les centres à la saisie des dossiers patients dans BaMaRa
- Être le référent du projet BNDMR « errance et impasse diagnostique »
- Participer aux actions de la FSMR et des CRMR en lien avec la thématique
- Animer le Groupe de travail Base de données de la filière et participer au Groupe de travail Outils diagnostiques
- Aider à l'organisations des événements de la filière : journée de la recherche translationnelle, journée nationale, Symposium Outils diagnostiques...
- Représenter la filière et participer aux congrès en lien avec la filière ou en interfilière
- Aider dans la gestion des cohortes de patients (codage, demande d'autorisations, vérifier l'actualisation, la qualité et l'exhaustivité des fichiers...)
- Réaliser un état des lieux de la saisie et diffuser les résultats via une newsletter (bi-annuelle)

QUOTITE DE TRAVAIL

Emploi contractuel : CDD 1 an, renouvelable

Temps plein, Horaires au forfait

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

COMPETENCES REQUISES

- Anglais scientifique couramment parlé et écrit
- Analyser de résultats scientifiques
- Piloter et animer un groupe de travail
- Identifier les informations communicables à autrui en respectant le secret professionnel
- Utiliser les logiciels métier
- Travailler en équipe
- S'exprimer en public avec aisance
- Autonomie
- Sens de l'organisation, priorisation des actions à mener
- Qualités rédactionnelles, bonne orthographe
- Maîtrise de la terminologie médicale
- Prise d'initiative et autonomie
- Disponibilité
- Ponctualité
- Analyser et utiliser des informations à partir du dossier hospitalier du patient et du dossier médical personnalisé,

PRE-REQUIS

Diplômé(e) de l'enseignement supérieur d'un niveau Bac+3 minimum scientifique.

Expérience en recherche/gestion de projet scientifique indispensable.

EXPÉRIENCES CONSEILLÉES

Connaissances des enjeux de santé publique et du milieu hospitalier (celui des maladies rares serait un plus)

Une expérience de 2 ans dans un poste dans le domaine scientifique, avec des connaissances dans les maladies rares et l'organisation de la prise en charge des malades atteints d'une maladie rare.

GESTION DE LA PREVENTION DES RISQUES PROFESSIONNELS

Travail sur écran.

Mesures de prévention prises face à ces risques :

Contrôle par la médecine du travail.

FORMATIONS A LA SECURITE ET A LA SANTE LIEES AU TRAVAIL

FORMATIONS POUR HABILITATION OU ATTESTATION DE COMPETENCE

Oui Non

Si Oui, précisez

GESTION INDIVIDUELLE DES EXPOSITIONS AUX RISQUES PROFESSIONNELS

Indiquez si les expositions professionnelles à ce poste sont tracées ou non dans le DISERP

Oui Non