

Data Manager de la Filière de Santé Maladies Rares du Foie de l'Adulte et de l'Enfant FILFOIE

Réf. [FILFOIE-2021-042](#) Offre d'emploi. **CDD**. Paris. Publié le 20/07/2021.

<p>Contexte</p>	<p>Dans le cadre des Plans Nationaux Maladies Rares 2 et 3, 23 filières de santé maladies rares (FSMR) ont été mises en place puis relabellisées en 2019 par le Ministère de la Santé, dans le but d'améliorer :</p> <ul style="list-style-type: none"> - la prise en charge : une FSMR impulse et coordonne les actions visant à rendre plus lisible et plus accessible l'offre diagnostique et de soins mais aussi l'offre de prévention, éducative, médico-sociale et sociale dans les maladies rares et les partenariats avec les associations de personnes malades ; - la recherche : une FSMR favorise le continuum entre recherche fondamentale et clinique et leurs applications dans les Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) et Centres de Compétence Maladies Rares (CCMR), en veillant à la bonne coordination de l'ensemble des initiatives. À cette fin, elle a un rôle de définition et de priorisation des objectifs de recherche et d'innovation pour les maladies rares de son périmètre ; - l'enseignement, la formation et l'information : une FSMR dispose d'un recensement exhaustif des enseignements et formations existants sur le territoire et suscite la création de diplômes universitaires ou interuniversitaires dédiés aux maladies rares qui la concernent. La mise en place d'autres formations éligibles au développement professionnel continu, y compris sous forme d'enseignement à distance, est également encouragée. <p>Parmi ces 23 filières, la filière de santé Maladies Rares du Foie FILFOIE cible l'ensemble des maladies rares du foie de l'adulte et de l'enfant et coordonne ses actions en cohérence avec le réseau européen ERN RARE-LIVER.</p> <p>Elle rassemble 3 centres de référence coordonnateurs (Maladies inflammatoires des voies biliaires et Hépatites auto-immunes - Hôpital Saint-Antoine, Maladies vasculaires du foie - Hôpital Beaujon, Atrésie des voies biliaires et Cholestases Génétiques - Hôpital Bicêtre), 6 centres de référence constitutifs (Bicêtre, Necker, Paul Brousse, Lille, Lyon et Grenoble), 69 centres de compétences, les laboratoires de génétique et de recherche travaillant sur la thématique, 3 sociétés savantes et 4 associations de patients.</p>
<p>Mission principale</p>	<p>Parmi les différentes missions assurées par la filière FILFOIE a été identifié le besoin d'apporter aux acteurs du réseau (centres experts, mais aussi associations de patients, voire laboratoires de recherche) une expertise sur la mise en place de bases de données, sur l'interopérabilité de ces bases avec les bases existantes ou à venir au niveau local et international, et un support dans la gestion de ces bases.</p> <p>Sur le plan national, plusieurs projets ont été initiés, avec un volet de mise en place d'observatoires ou bases de données : observatoire de l'errance et de l'impasse diagnostiques, observatoire des traitements, base de données de la transition, ainsi que des projets d'application intégrant une partie de traitement et stockage de données patients, parfois en rétrospectif, parfois en prospectif.</p>

	<p>Afin de soutenir les projets existants et à venir sur le plan méthodologique, et d'assurer la gestion et la pérennité des observatoires mis en place au sein de la filière FILFOIE, l'équipe souhaite se doter d'un profil de Data Manager.</p> <p>Le/la Data Manager représente l'interface entre le monde médical et informatique pour la gestion des données de recherche clinique et garantit que les outils utilisés pour héberger et traiter ces données respectent les contraintes réglementaires et normes de sécurité des données de santé. Sa mission est de structurer les données de recherche dans une base pour vérifier leur cohérence et pour les préparer à une analyse statistique. Il/elle maîtrise les outils informatiques spécifiques à la gestion de bases de données, dont les principaux langages de programmation et de requête liés à son secteur d'activité (SAS, SQL...). Il/elle met en place un plan d'Assurance Qualité des données avec tests de cohérence et s'appuie sur son expertise pour assurer le respect des bonnes pratiques dans le traitement des données.</p>
<p>Missions du poste</p>	<p>Pour répondre aux objectifs de la filière FILFOIE définis par le Ministère de la Santé, sous la supervision du chef de projet, les missions du/de la Data Manager seront les suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> - Mise en place et gestion des bases de données de la filière : <ul style="list-style-type: none"> o Faciliter la mise en place de bases de données, registres et cohortes, en cohérence avec le réseau de référence européen RARE-LIVER o Être force de proposition pour la mise en place de base de données FAIR o Élaborer et mettre à disposition de l'équipe les indicateurs et tableaux de bord spécifiques au suivi des données (nombre de patients, nombre de saisies, résultats des tests de cohérence, etc.) o Être le/la garant-e de la qualité et de l'intégrité des données saisies, ainsi de la régularité de leur mise à jour o Assurer l'envoi et/ou la mise en ligne de demandes de correction (Queries) ainsi que leur suivi o Assurer la gestion des droits d'accès et habilitations aux bases de données dont il/elle a la charge, dans le respect des contraintes réglementaires - Support aux utilisateurs et études de faisabilité : <ul style="list-style-type: none"> o Apporter son expertise et son support aux projets des acteurs de la filière, en aidant à la définition des besoins o Être en capacité d'analyser le besoin utilisateur et de proposer des outils adéquats pour la réalisation du projet o Participer aux groupes de travail nécessitant une expertise sur la gestion de données - Réglementation et sécurité informatique : <ul style="list-style-type: none"> o Aider à l'élaboration et au dépôt de dossiers en réponse à des appels d'offre de son champ d'expertise : appui réglementaire et administratif o Apporter un appui aux acteurs de la filière dans la mise en place des projets de son domaine d'expertise et assurer leur suivi o Assurer, en lien avec la coordinatrice Recherche, le lien aux instances réglementaires URC, DRCI, CPP et CNIL, en fonction des besoins - Veille technologique sur les méthodes et/ou les outils <p>Pour mener à bien les missions décrites ci-dessus, le/la Data Manager devra à son arrivée prendre connaissance des principales bases de données existantes et à venir, dans les réseaux de la filière (AVB-CG - Atrésie des Voies Biliaires et Cholestases Génétiques, MIVB-H - Maladies Inflammatoires des Voies Biliaires et Hépatites auto-immunes, MVF - Maladies Vasculaires du Foie), sur le plan national (BNDMR – Banque Nationale de Données Maladies Rares) et sur le plan européen (ERN RARE-LIVER). L'expertise qu'il/elle apportera dans</p>

	<p>chacun des points cités précédemment devra prendre en compte cet environnement, dans un souci de cohérence et d'harmonisation des outils et procédures.</p> <p>Le/la Data Manager pourra être amené-e à réaliser des déplacements ponctuels dans diverses villes en France métropolitaine.</p>
<p>Profil recherché : confirmé</p>	<p><u>Formation</u> Études supérieures (Bac +4 à Bac +5) - Formation en informatique appliquée à la gestion de données biomédicales, avec un bagage en recherche clinique</p> <p><u>Expérience</u> Confirmée</p> <p><u>Compétences requises</u> Connaissances d'expert</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bureautique <p>Connaissance approfondie</p> <ul style="list-style-type: none"> - Gestion de données, relatives à son domaine - Droit des données informatiques - Réglementation relative à la recherche clinique - Langage de programmation - Logiciels dédiés à la recherche clinique (CleanWeb, REDCap...) - Sécurité informatique, sécurité SI <p>Savoirs généraux</p> <ul style="list-style-type: none"> - Éthique et déontologie médicales - Statistiques - Méthodes de recherche clinique - Connaissance du vocabulaire médical - Connaissance du fonctionnement du secteur de la santé <p><u>Savoir faire</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Concevoir, actualiser, optimiser une base de données, relatives à la nature de ses activités - Analyser, traduire et formuler un besoin utilisateur en programmes - Développer, programmer, paramétrer et tester une application - Élaborer et argumenter des scénarii/des solutions acceptables à des problèmes relevant de son domaine de compétence - Élaborer, rédiger et exploiter des requêtes relatives à son domaine d'activité - Mettre en place une démarche d'Assurance Qualité, dans son domaine - Programmer dans différents environnements informatiques - Rédiger et mettre en forme des notes, documents et /ou rapports, relatifs à son domaine de compétence, pour assurer le suivi et la traçabilité des actions engagées - Travailler en équipe pluridisciplinaire/en réseau - Participer aux réunions de la filière <p><u>Qualités requises</u></p> <ul style="list-style-type: none"> - Autonomie, dynamisme, curiosité, être force de proposition - Sens de l'organisation, rigueur - Aptitudes relationnelles, esprit d'équipe, sens de la communication et de la pédagogie

	Discrétion et respect du secret professionnel
Rattachement / liens hiérarchiques	Responsables hiérarchiques et directs : animateur et chef de projet de la filière Liens fonctionnels avec : - les chargés de missions - les membres de la filière (centres experts, associations, laboratoires...) - les autres filières de santé maladies rares (éventuelle participation aux GT interfilières) - les services administratifs de l'Hôpital Saint-Antoine (URC, DRCI...) - - les prestataires et fournisseurs du secteur d'activité
Localisation du poste	Poste basé à Paris au service d'Hépatologie, Hôpital Saint-Antoine Une partie des activités pourront être effectuées en télétravail, organisation à définir
Risques professionnels	Risques professionnels liés à la pratique de l'ordinateur
Rémunération	Rémunération selon les diplômes et l'expérience (grilles de la fonction publique)
Quotité de travail	Emploi à temps plein - 100% Contrat à durée déterminée (CDD) de 12 mois, renouvelable
Contacts	Cheffe de projet de la filière FILFOIE : aurelie.negre@aphp.fr Coordinatrice Recherche de la filière FILFOIE : paola.squarzoni@aphp.fr (IMPORTANT : adresser CV et Lettre de Motivation aux deux contacts, en mettant la Coordinatrice Recherche <i>en copie</i>)