

## **Fiche de poste-Chargé-e de mission--gestion de base de données et recherche Filière de Santé Maladies Rares du Foie : FILFOIE**

### **Contexte**

La Filière santé des maladies rares (FSMR) FILFOIE anime et coordonne les actions de l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rares du foie dans le but de :

- Structurer la coordination de la prise en charge diagnostique, thérapeutique et médicosociale des personnes atteintes de maladies rares.
- Améliorer la visibilité des centres de référence pour faciliter l'orientation des patients et des soignants, à l'échelon national et international.

La FSMR FILFOIE 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.

Ce poste est proposé dans le cadre de projets de développement, mise en place et gestion d'observatoires ou bases de données au sein du réseau FILFOIE: 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.

**Mission Principale :** La mission du « chargé-e de mission gestion de base de données et recherche » est de développer, mettre en place et gérer des bases de données et registres dans le cadre de divers projets de la Filière. Le/la « chargé-e de mission gestion de base de données et recherche » représente l'interface entre les membres de la Filière et l'équipe projet pour la gestion et l'analyse éventuelle 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.

### **Missions du Poste :**

- Mise en place et gestion des bases de données de la filière :
  - o Faciliter et coordonner la mise en place de base de données, registres et cohortes, en cohérence avec les exigences du PNMR3, DGOS, Ministère de la Santé publique et le cas échéant du réseau de référence européen RARE-LIVER.
  - o Mise en place d'un cahier de charge du data management
  - o Élaborer et mettre à disposition de l'équipe les indicateurs et tableaux de bord de suivi
  - o Assurer la qualité et l'intégrité des données saisies, ainsi de la régularité de déploiement de correctifs et de mises à jour.
  - o Gérer les droits et accès d'utilisateurs
- Support aux utilisateurs et études de faisabilité :
  - o Définir et analyser le besoin utilisateur et de proposer des outils adéquats pour la réalisation du projet

- Préparation de la base de données en vue de l'analyse statistique, création de variables et éventuellement production et analyse descriptives statistiques préliminaires.
- Réglementation et sécurité informatique :
- Veille technologique sur les méthodes et/ou les outils

**Responsables hiérarchiques et directs :** Animateur et chef de projet de la filière

**Liaisons fonctionnelles :** les chargés de missions ; les membres de la filière (centres experts, associations, laboratoires...) ; les autres filières de santé maladies rares ; les services administratifs de l'Hôpital Saint-Antoine; les prestataires et fournisseurs du secteur d'activité

**Compétences requises :**

- Maîtrise des principes de gestion de base de données
- Recueillir, analyser et formuler un besoin utilisateur en programme
- Maîtrise de logiciels et d'outils de gestion de base de données et de requête (SAS, SQL...)
- Production de statistiques descriptives et analyse
- Élaboration d'indicateurs de suivi et de tableaux de bord
- Mettre en place une démarche assurance qualité
- Rédaction et mettre en forme des notes, documents, rapports
- Confidentialité : Éthique et déontologie médicales
- Connaissance du vocabulaire médical
- Connaissance du fonctionnement du secteur de la santé

**Compétences souhaitées**

- Connaissance des logiciels dédiés à la recherche clinique (CleanWeb, REDCap...)
- Développer, programmer, paramétrer et tester une application

**Qualités requises**

- 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

**Diplôme requis :** Bac +3 - Formation en informatique appliquée à la gestion de données biomédicales souhaitée, avec un bagage en recherche clinique.

**Expérience :** 2 à 3 ans ; travail sur des grandes bases de données apprécié.

**Modalités pratiques :** CDD d'un an renouvelable, rémunération selon les grilles de l'AP-HP (selon diplôme et ancienneté). Poste à pourvoir dès que possible. Poste basé à l' Hôpital Saint-Antoine, 75012 Paris.

**Dépôt de candidature :** [paola.squarzoni@aphp.fr](mailto:paola.squarzoni@aphp.fr) (Paola, Squarzoni, Coordinatrice Recherche)  
Merci de déposer un CV détaillé, accompagné d'une lettre de motivation.