

Fiche de poste Data manager (H/F)
Banque Nationale de Données Maladies Rares
Hôpital Necker Enfants Malades

Contexte

Le poste est proposé dans le cadre du développement de la banque nationale de données maladies rares tel qu'elle est définie dans le plan national maladies rares 2. Le développement de l'infrastructure est assuré par une équipe de 8 personnes localisée sur l'hôpital Necker Enfants Malades à Paris et la maîtrise d'ouvrage est assurée par la direction générale de l'offre de soin (DGOS, ministère de la santé).

L'élaboration de cette Banque Nationale de Données Maladies Rares se base notamment sur l'expérience acquise au travers du projet CEMARA et a pour objectif d'assurer un recueil centralisé et exhaustif au niveau national des données de patients maladies rares. Pour ce faire, la plateforme BaMaRa sera proposée aux centres de référence et de compétences pour jouer le rôle d'interface de recueil et de collecte de ces données. BaMaRa proposera outre son Interface Homme-Machine (IHM) des Interfaces Machine-Machine (IMM) automatisées ou semi automatisées pour l'échange de flux de données avec les systèmes informatisés déjà utilisés dans les centres. Des outils d'intégration de données sont en cours de développement. Une attention particulière est apportée à l'utilisation de nouvelles technologies. Enfin, l'équipe a la charge de développer des outils de restitution de données pour les centres de référence maladies rares.

Missions

- Mise en place d'un cahier des charges du data management ;
- Gestion de la base de données CEMARA actuelle : contrôle de cohérence, dédoublonnage ;
- Gestion de la base de données BaMaRa/BNDMR : contrôle de cohérence, dédoublonnage ;
- Emission des demandes de clarification à destination des Attachés de Recherche Clinique ou des correspondants des sites de référence ; intégration, en les traçant, des éventuelles modifications de la base de données qui en découlent ;
- Assister le responsable exploitation dans le support utilisateur ;
- Gestion des droits et des accès utilisateurs ;
- Déploiement des correctifs et des mises à jour ;
- Préparation de la base de données en vue de l'analyse statistique, création de variables, gel de la base, et éventuellement réalisation d'analyses descriptives préliminaires ;
- Assister le responsable exploitation dans les extractions ;
- Rédaction de spécificités fonctionnelles liées à son champ de compétences.

Toutes ces missions devront être effectuées dans le respect des bonnes pratiques.

Constitution de l'équipe

1 responsable opérationnel et scientifique, 1 chef de projet, 3 développeurs, 1 responsable exploitation, 1 technicien système et réseau, 1 chargée de communication.

Liaisons hiérarchiques

Responsable opérationnel et scientifique : Pr Paul LANDAIS, Chef de projet : Rémy CHOQUET, Responsable exploitation : Claude MESSIAEN

Liaisons fonctionnelles

- Médecins des centres de maladies rares
- ARC, TEC
- Développeurs
- Statisticiens

Compétences souhaitées

- Maîtrise des principes de gestion de bases de données
- Bonne connaissance de SQL, SGBD relationnels et des outils serveur
- Connaissance de XML, JSON et MongoDB appréciée
- Maîtrise de l'environnement Windows et Linux
- Aptitude à travailler en équipe, à s'adapter aux contraintes
- Sens de l'organisation, rigueur et respect des délais
- Confidentialité: le data manager est soumis au secret professionnel dans le cadre des données qu'il aura à gérer.

Diplômes requis

Bac +3 : Data manager, Bio-informatique ou Informatique.

Modalités pratiques

CDD de 1 an renouvelable, rémunération selon les grilles de l'AP-HP (selon diplôme et ancienneté). Poste à pourvoir à dès que possible.

Poste basé à Hôpital Necker Enfants Malades, Bâtiment Imagine, 149 rue de Sèvres 75015 Paris.

Dépôts de candidature

Contact : remy.choquet@nck.aphp.fr (Rémy Choquet, PhD, Chef de projet)

Merci de déposer un CV détaillé, accompagné d'une lettre de motivation.