

## DEVELOPPEUR AU SEIN DE LA BANQUE NATIONALE DE DONNEES MALADIES RARES (BNDMR)

### Personnes à contacter :

**Arnaud Sandrin** - arnaud.sandrin (at) aphp.fr  
Direction des Systèmes d'Information (DSI) - Département Web Innovation Données  
Directeur opérationnel de la BNDMR

**Romain Vassilieff** – romain.vassilieff (at) aphp.fr  
Direction des Systèmes d'Information (DSI) - Département Web Innovation Données  
Responsable de l'équipe technique de la BNDMR

**Intitulé du poste :** Développeur au sein de la BNDMR

**Métier :** Développeur/euse informatique (35F20)

### **L'AP-HP**

L'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP - HP) est un établissement public de santé, centre hospitalier universitaire (CHU) d'Île-De-France. Ses missions sont le soin, la recherche et l'enseignement. À dimension internationale, il est constitué de 38 hôpitaux, organisés en 12 groupes hospitaliers. Accueillant plus de 7 millions de patients par an, son budget annuel est de près de 7,2 milliards d'euros.

### **Description du projet BNDMR :**

Le 2<sup>ème</sup> plan national maladies rares (PNMR2) prévoit la création d'une banque nationale de données des maladies rares. Cette action est reconduite et amplifiée au sein du 3<sup>ème</sup> plan national (PNMR3).

Ses objectifs sont :

- de faire avancer les connaissances sur les maladies rares en France (histoire naturelle des maladies, modes de prise en charge, description de la demande de soins, adéquation de l'offre de soins, économie de la santé, recherche non interventionnelle sur données, etc. ;
- de favoriser l'identification des patients susceptibles d'être inclus dans des essais cliniques ;

- de permettre une meilleure coordination entre les structures maladies rares (filiales, centres de référence, centre de compétence, etc.).

Afin de remplir ces objectifs, le ministère de la santé (DGOS) a chargé l'AP-HP de la maîtrise d'œuvre du projet BNDMR, autour d'une cellule opérationnelle.

La mission principale consiste à déployer et à assurer la maintenance évolutive du logiciel (BaMaRa). Ce système d'information permet de recueillir, via une interface web ou des connecteurs, un set minimum de données administratives et cliniques pour les patients atteints de maladies rares. Hébergé par l'AP-HP, ce système d'information est mis à disposition des établissements de santé partenaires du projet, dans le cadre d'une convention de partenariat avec l'AP-HP.

Outre cette mission principale, la cellule opérationnelle BNDMR est chargée de structurer un environnement réglementaire, une gouvernance et un dispositif technique de type «entrepôt de données» pour organiser l'exploitation multicentrique des données issues de BaMaRa, en complément des données d'autres sources, à des fins de recherche, de pilotage et d'innovation.

Par ailleurs, les autres missions de la BNDMR incluent les rôles suivants :

- Mettre régulièrement à jour la documentation (notices d'utilisation, kit de déploiement, spécifications techniques, etc.) sur le site internet de la BNDMR ;
- Sensibiliser, informer et assister les établissements de santé utilisateurs, en s'appuyant sur un réseau référents dans les structures locales ;
- Organiser avec les acteurs responsables des travaux de concertation sur la codification (groupe expert, joint action, etc.), les terminologies (Orphanet, etc.) et les standards (HL7, ASIP Santé, etc.) ;
- Participer à des projets de recherche nationaux, européens ou internationaux ;
- Maintenir un serveur de terminologies sur les maladies rares – Lord – pour organiser leur distribution sur le territoire national ;
- Accompagner les travaux de valorisation en lien avec les organismes concernés au sein des établissements de santé partenaires ;
- Organiser une restitution des travaux passés et de la planification des travaux à venir, en vue de sa présentation au sein du comité de suivi interne à l'AP-HP et au comité de pilotage de la BNDMR ;
- Organiser la communication institutionnelle ou scientifique des travaux de la BNDMR.

## Composition de l'équipe et objectifs du poste

La cellule opérationnelle est composée d'un directeur opérationnel ainsi que de huit professionnels spécialisés en systèmes d'information et/ou conduite de projet et/ou en exploitation de données/santé publique. La cellule opérationnelle a également recours, ponctuellement, à des prestations externes, des stagiaires et des apprentis.

Le développeur a pour mission d'assurer les développements des fonctionnalités liées à l'entrepôt de données maladie rares. Cela correspond aux activités suivantes :

- Concevoir et développer les outils de traitements de données (ETL) :
  - Création de connecteurs MongoDB vers bases SQL
  - Développer les outils de construction et restitution d'indicateurs calculés à partir de données recueillies.
  - Mettre en place les outils de vérification et de traitement des données en doublons
- Concevoir et développer les outils de suivi :
  - Tableaux de bords et indicateurs globaux pour le pilotage et le suivi des données
- Effectuer des veilles technologiques, et pouvoir établir des preuves de concepts sur de nouveaux outils (visualisation des données).
- Participer à la maintenance applicatives des projets (montées de versions des briques logicielles, corrections / *refactoring*, amélioration continue des processus)
- Etablir la documentation technique des projets

**Liaison hiérarchique** : Responsable technique de la BNDMR

**Quotité de travail** : 100%

**Horaires de travail** : 37h30 par semaine, horaire variable

### Profil recherché

- Développeur d'applications Web et de traitement des données justifiant idéalement de trois ans d'expériences dans ces domaines.

### Compétences recherchées :

- Une bonne maîtrise des briques et langages utilisés par les systèmes de la BNDMR est appréciée :
  - Ruby On Rails, Backbone / Marionette.JS (HTML5 / CSS3), Reverse proxy (nginx)
  - Java (1.8), Python, R, scripts shells Unix (Linux).
- Bonne maîtrise des bases de données relationnelles (SQL). Une connaissance de bases de type non relationnelles (ex : NoSQL) est appréciée (MongoDB).
- Connaissances des outils et méthodes de développement et d'intégration continue : Git / Gitlab CI / Jira, systèmes de revue de code (Sonar, Rubycritic), développements de tests unitaires / d'intégration.
- Aptitude au travail en équipe et qualité d'écoute, connaissance des méthodologies agiles
- Capacités d'analyse, de traitement de l'information et de synthèse
- Capacité à mener une veille technologique sur les technologies susceptibles d'être pertinentes pour la BNDMR
- Participer à l'élaboration des spécifications fonctionnelles, être en mesure de proposer différentes solutions à des problèmes complexes
- Compréhension et contrôle de documents d'architecture techniques
- Travailler en équipe et être autonome