

# Fiche de poste

**ETABLISSEMENT :** Siège de la DSI de l'APHP

**ADRESSE :** Campus Picpus, 33 boulevard de Picpus, 75012 Paris

**CONTACT:** celine.angin@aphp.fr

<b>DATE DE MISE A JOUR</b>	16/09/2020
----------------------------	------------

## INTITULE DU POSTE

### Expert(e) fonctionnel

CDD d'un an (avec perspectives de renouvellement / transformation en CDI)

## METIER

### Chef de projet informatique

## CODE METIER

**35F300**

## GRADE

**CMI Niveau 2**

## STRUCTURE

### L'AP-HP

L'Assistance Publique - Hôpitaux de Paris (AP - HP) est le 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, il possède un budget annuel de près de 7,2 milliards d'euros.

### Direction des Systèmes d'Information de l'AP-HP

La Direction des Systèmes d'Information (DSI) a pour mission d'assister le Directeur Général de l'Assistance publique - hôpitaux de Paris dans la conception, le pilotage et la mise en œuvre de la politique système d'information de l'AP-HP. Elle est rattachée au secrétariat général de l'AP-HP.

Sous réserve des attributions propres aux Directions assurant la maîtrise d'ouvrage métier, les missions et domaines de compétences de la DSI sont les suivantes :

- ✓ La planification et le pilotage général des systèmes d'information ;
- ✓ La préparation des décisions du comité stratégique des systèmes d'information de l'AP-HP, ainsi que des comités de pilotage gestion, patients et innovation et recherche ;
- ✓ L'organisation et l'alignement de la fonction générale «système d'information» sur les objectifs de l'AP-HP
- ✓ La mesure et la gestion de la performance et des risques liés aux systèmes d'information ;
- ✓ La gestion du portefeuille des projets de systèmes d'information ;
- ✓ La maîtrise d'œuvre des projets informatiques ;
- ✓ La maîtrise d'ouvrage des projets des SI cliniques ;
- ✓ La gestion budgétaire et le contrôle de gestion informatiques ;
- ✓ La gestion prospective des emplois et des ressources humaines affectées aux systèmes d'information ;
- ✓ La coordination des groupes hospitaliers pour le domaine informatique ;
- ✓ La gestion de la sécurité des systèmes d'information.

Le budget d'investissement géré est de près de 70 M€ et le budget d'exploitation est de 125 M€.

Le nombre d'agents de la DSI centrale en équivalents temps pleins est de 370.

### Le pôle Innovations & Données au sein de la DSI

Le pôle Innovation et Données, constitué d'environ 60 personnes, a pour missions d'adresser les enjeux croissants relatifs à l'accès et au traitement des données pour l'innovation, la recherche, le pilotage et le développement de la médecine de précision. Le pôle est composé de 6 domaines :

- Le **domaine Plateforme Données Massives** ayant pour objectifs de consolider, industrialiser et étendre les usages de la plateforme Big Data de l'AP-HP. L'équipe est notamment responsable de l'ingénierie des données, de l'administration de l'infrastructure, et du développement d'outils informatiques permettant l'exploitation des données en adressant les besoins de la recherche, du pilotage et de l'innovation.
- Le **domaine Recherche** en lien avec la communauté médicale et la direction de la recherche clinique a pour objectifs de mettre en œuvre les solutions et outils nécessaires pour la recherche. L'équipe construit une offre de service à destination des chercheurs et cliniciens afin de permettre l'essor de la recherche sur données et de la recherche clinique à l'AP-HP. Cette équipe a également pour objectifs de consolider la gouvernance institutionnelle autour des données.

- Le **domaine Décisionnel – Business Intelligence** est en charge de mettre en œuvre les outils de business intelligence pour les besoins de pilotage de l'activité de l'AP-HP. Elle est notamment responsable du développement d'indicateurs, de tableaux de bord et de solutions de data-visualisation pour les équipes de soins et les directions fonctionnelles. Cette équipe aura par ailleurs comme objectifs de stimuler les usages de la donnée au sein des directions stratégiques du siège et des groupes hospitalo-universitaires.
- Le **domaine Innovation** a vocation à accompagner les projets d'innovation autour de la donnée de la DSI et est responsable du Lab Numérique de l'AP-HP permettant d'incuber des projets numériques à forte valeur pour l'institution. L'équipe assure la synergie de ces projets avec le reste de la DSI afin de permettre leur intégration au sein des systèmes d'information de production.
- La **cellule opérationnelle BNDMR**, est chargée de poursuivre le projet national confié à l'AP-HP dans le cadre du Plan National Maladies Rares 2. Elle est ainsi responsable du développement de BaMaRa, de l'entrepôt BNDMR, et de l'offre de service aux centres et filières maladies rares.
- Le **domaine Bio-Informatique** s'occupe de la mise en œuvre de la plateforme bio-informatique, MOABI, de l'AP-HP (outils Galaxy, GRoute, Leaves), du déploiement de ces solutions auprès des services de génétique, de la mise en place d'une offre de service bio-informatique externe ainsi que du lien resserré avec le plan France Médecine Génomique et la plateforme SeqOIA.

### Description de la Banque Nationale de Données Maladies Rares - BNDMR:

Le 2ème plan national maladies rares (PNMR2) prévoit la création d'une banque nationale de données des maladies rares. Cette action a été reconduite et amplifiée au sein du 3ème 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 (filières, 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 logiciel est un système d'information qui 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.

## SERVICE

### Composition de l'équipe :

La cellule opérationnelle est composée d'un directeur, ainsi que de 14 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.

## LIAISONS

### HIERARCHIQUE DIRECT (N+1)

Responsable de l'équipe Projets

### FONCTIONNELLES

Cellule opérationnelle BNDMR

INTERACTIONS FORTES avec le groupe des FAIRification stewards du projet européen EJP-RD

## ACTIVITES

### MISSION GENERALE

Le nombre de patients atteints de maladies rares étant faible par définition, il devient de plus en plus important de pouvoir analyser conjointement les données des patients (histoire naturelle de la maladie, génétique, traitements...). Cependant, les données disponibles sont fragmentées entre les différents établissements de soins, registres ou pays, et ne peuvent pas être utilisées à leur plein potentiel. Les données recueillies sont également peu interrogeables par des structures extérieures, ne sont pas associées à des métadonnées descriptives ou manquent des détails essentiels sur la manière dont elles sont produites. La

Commission européenne, en accompagnant le développement de registres interopérables de patients atteints de maladies rares au sein des réseaux Européens de référence (ERN), a souhaité faciliter l'analyse conjointe des données des patients provenant de plusieurs registres par l'application des principes FAIR (voir : [FAIR principes](#)). Ces premières briques d'interopérabilité sont indispensables pour optimiser l'utilisation de ces données à fort potentiel pour une meilleure connaissance des maladies rares et une meilleure prise en charge des patients.

Dans le cadre de notre participation au programme conjoint européen sur les maladies rares (EJP-RD : [European Joint Programme on Rare Diseases](#)), l'AP-HP recrute un(e) expert(e) fonctionnel, enthousiaste et ambitieux(se), qui soutiendra les registres des ERN pour accroître la FAIRification des données de leurs patients et permettre leur utilisation dans le cadre du soins (améliorer la prise en charge des patients, produire des recommandations...) et de la recherche (connaissances fondamentales sur les maladies rares, facilitation d'essais cliniques...). Il/elle agira ainsi en tant que *FAIRification data steward* dans le cadre du programme européen EJP-RD et interagira étroitement avec les porteurs des registres (cliniciens, chercheurs, équipes techniques des éditeurs de logiciels ou d'eCRF) afin de les aider à implémenter les principes FAIR.

Il/elle fera partie de l'équipe de la Banque Nationale de Données maladies rares (BNDMR) et bénéficiera de son expertise terrain en matière d'interopérabilité. Il/elle aidera également le projet BNDMR à devenir pleinement FAIR et à s'inscrire toujours davantage dans le paysage des bases de données européennes.

En outre, il/elle pourra se voir confier des missions de spécifications fonctionnelles générales et détaillées sur certains projets ad-hoc de la cellule opérationnelle BNDMR. Interagissant à la rencontre des besoins métiers (exprimés par les professionnels de santé, recensés par l'équipe Métier de la cellule opérationnelle BNDMR) et de l'équipe technique de la cellule opérationnelle BNDMR, il/elle s'insérera dans une pratique de développement en mode agile.

### **MISSIONS PONCTUELLES OU SPECIFIQUES (liste non exhaustive)**

- Accompagner et former les responsables de registres des ERN et leurs éditeurs de logiciels au processus de FAIRification des données
- Etre le point de contact référent sur la démarche de FAIRification pour les registres des ERN et les éditeurs de logiciel, afin de remonter les besoins métier et les questions techniques aux experts de l'EJP-RD
- Proposer des solutions d'implémentation des principes FAIR aux registres des ERN suivant les recommandations de l'EJP-RD, et en utilisant les outils mis à disposition par l'EJP-RD
- Partager les retours d'expériences et les plans d'implémentation proposés par les ERN au sein du groupe des Stewards de l'EJP-RD pour converger sur les choix d'implémentation FAIR
- Tenir à jour les procédures, les inventaires d'implémentation et les annuaires de contacts
- Produire des recommandations et aider à implémenter les principes FAIR pour la BNDMR
- Rédiger des spécifications fonctionnelles générales et détaillées
- Organiser des ateliers de recueil d'un besoin métier, et de sa traduction en choix techniques

### **QUOTITE DE TRAVAIL**

100%

### **HORAIRES DE TRAVAIL**

Cadre au forfait

### **COMPETENCES REQUISES**

#### **SAVOIR FAIRE REQUIS**

- Excellent niveau d'Anglais écrit et parlé indispensable
- Gestion de projet (Gantt, outils ad-hoc sur Excel ou Ppt)
- Interactions complexes avec des interlocuteurs divers (médecins, développeurs, ingénieurs, chercheurs...)
- Capacité à produire des modèles conceptuels de données (à l'aide de HTML, Visio, ou autre)
- Expérience d'utilisation de formats d'échanges de données (JSON, XML)
- Idéalement, connaissance des standards internationaux d'échanges de données médicales (HL7)
- Expérience d'utilisation d'ontologies/nomenclatures complexes
- Idéalement, connaissance des terminologies médicales (HPO, CIM-10) avec une spécialisation sur celles spécifiquement pertinentes dans les maladies rares (Orphanet, HGNC)
- Connaissances en développement appréciées

#### **QUALITES REQUISES**

- \* Fort sens du relationnel, capacité d'écoute et diplomatie
- \* Excellente capacité d'organisation
- \* Esprit rigoureux et systématique
- \* Esprit d'analyse et de synthèse
- \* Autonomie

### **PRE-REQUIS**

- Bac + 5 (MSc ou Ingénieur) dans une discipline pertinente (gestion des données, science des données, biologie, bioinformatique, informatique, intelligence artificielle);
- 3 ans d'expérience minimum

## GESTION DE LA PREVENTION DES RISQUES PROFESSIONNELS

### FORMATIONS A LA SECURITE ET A LA SANTE LIEES AU TRAVAIL

Non

### FORMATIONS POUR HABILITATION OU ATTESTATION DE COMPETENCE

Non

### GESTION INDIVIDUELLE DES EXPOSITIONS AUX RISQUES PROFESSIONNELS

Non

### SURVEILLANCE MEDICALE

« Selon le calendrier vaccinal en vigueur être à jour des vaccins obligatoires pour les personnels des établissements de santé ».

« Le médecin du travail déterminera les modalités de la surveillance médicale nécessaire sur ce poste, modalités auxquelles le titulaire du poste devra se conformer ».