

Offre de poste

ETABLISSEMENT : Siège / DSI

ADRESSE : 33 bvd de Picpus 75012 Paris

CONTACT: Arnaud Sandrin (Directeur BNDMR) arnaud.sandrin@aphp.fr et Céline Angin (Chef de l'Equipe Projets BNDMR)

celine.angin@aphp.fr

Poste à pourvoir : dès que possible

DATE DE MISE A JOUR	22/01/2020
---------------------	------------

INTITULE DU POSTE

Chargé(e) de projet nomenclatures au sein de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)

METIER

Chef(fe) de projets informatiques

CODE METIER

35F30

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'EQUIPE :

La cellule opérationnelle est composée d'un directeur, ainsi que de 10 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

- Directrice du département Innovations et Données

FONCTIONNELLES

- Direction de la stratégie et de la transformation
- Autres directions du département Innovations et Données
- Ministères de la santé et de la recherche (DGOS, DGRI...)
- Acteurs du PNMR3
- Institutions et associations nationales (ASIP Santé, ORPHANET)
- Centres de Références et Filières de santé MR,
- Référents hospitaliers,
- Département infrastructure et services de la DSI de l'AP-HP,
- Pôles de santé publique, etc.
- Health Data Hub

ACTIVITES

MISSION GENERALE

Le set de données minimum national maladies rares se base sur une description des maladies rares (c'est-à-dire les maladies dont la prévalence est inférieure à 1/2000 mais qui comptent au moins 2 cas) selon la

nomenclature Orphanet, recommandée au niveau européen par la Commission Européenne. La Cellule Opérationnelle BNDMR a implémenté cette nomenclature dans son application web de saisie de données, BaMaRa, et coordonné son usage dans le volet maladies rares du cadre d'interopérabilité des systèmes d'information en santé de l'Agence Nationale du Numérique. Pour ces raisons, la Cellule Opérationnelle BNDMR peut être sollicitée par les utilisateurs pour des questions sur la nomenclature et reçoit des demandes de modifications qui sont alors redirigées vers l'équipe d'Orphanet.

La question de la nomenclature Orphanet joue un rôle central pour le repérage des patients atteints de chaque maladie rare (la nomenclature en recense environ 6100), repérage qui est lui-même le préalable à l'avancement de la recherche sur ces pathologies.

Le chef de projets nomenclatures assurera le pilotage des collaborations entre Orphanet, les 23 filières de santé maladies rares (FSMR) et la banque nationale de données maladies rares concernant le maintien de la nomenclature des maladies rares.

Il devra renseigner et mettre à jour l'inventaire des maladies rares d'Orphanet sur la base des interactions avec les experts du domaine (les médecins en charge de ces pathologies étant particulièrement spécialisés), en particulier des filières de santé maladies rares (qui s'organisent autour de professionnels de santé, de chefs de projet, de chargés de mission), et des informations scientifiques et médicales pertinentes (comme la littérature académique, dont la revue se fera en lien avec les experts du domaine). Il mettra en place le circuit de validation de la nomenclature Orphanet des maladies rares en français en relation avec la Responsable de la base de données des maladies et en interaction avec les experts français.

MISSIONS SPECIFIQUES

- Planifier et prioriser les actions et interactions avec les FSMR
- Communiquer sur la planification en interne et auprès des FSMR
- Organiser et animer des réunions de travail à distance ou en présentiel avec les experts
- Former les experts à la nomenclature des maladies rares d'Orphanet et à la méthodologie pour sa mise à jour
- Analyser et sélectionner les données scientifiques et médicales pertinentes afin de mener les discussions permettant de mettre à jour l'inventaire et la classification des maladies rares de la base Orphanet.
- Assurer le suivi des décisions auprès des experts et en interne
- Produire des données standardisées à partir des données collectées
- Synthétiser et produire des documents de travail à visée décisionnelle
- Réaliser la mise à jour de la base de données

Les actions devront être coordonnées avec le responsable de la nomenclature Orphanet des maladies rares en charge des demandes internationales (en particulier des réseaux européens de référence - ERN).

Dans le cadre de la collaboration entre la BNDMR et Orphanet, des déplacements fréquents (une fois par semaine à minima) sont à prévoir dans les locaux d'Orphanet (Paris 14).

QUOTITE DE TRAVAIL

Temps plein (100%)

HORAIRES DE TRAVAIL

Cadre au forfait

DUREE DU CONTRAT

Déterminée et fixée à 1 an, le contrat étant renouvelable (CDD de 1 an renouvelable)

COMPETENCES REQUISES

SAVOIR FAIRE REQUIS

- Concevoir, piloter et évaluer un projet / un processus relevant de son domaine de compétence
- Identifier, analyser, prioriser et synthétiser les informations relevant de son domaine d'activité
- Capacité à animer des réunions courtes, en imposant une préparation et un compte rendu
- Rédiger et mettre en forme des notes, documents et /ou rapports, relatifs à son domaine de compétence
- Concevoir et rédiger une documentation spécifique à son domaine de compétence
- Maîtriser les techniques documentaires.
- S'exprimer en public
- Utiliser les logiciels métier, en particulier Excel (exigé)
- Maîtriser les outils de recherches bibliographiques PubMed et Google Scholar

SAVOIR FAIRE APPRECIÉ

- Connaissances appréciées du réseau expert Maladies Rares, de l'organisation de la santé en France, de l'informatique médicale

QUALITES REQUISES

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

- Autonomie et capacité décisionnelle
- Capacité d'adaptation et d'anticipation

PRE-REQUIS

- Doctorat en biologie, en médecine ou en pharmacie souhaitée ; ou ingénieur ; ou Bac+5 dans le domaine scientifique
- 2 ans d'expérience minimum
- Anglais : Oral et écrit de niveau minimum B2-Cadre Européen commun de référence pour les langues

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 ».