

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	11/01/2021
---------------------	------------

INTITULE DU POSTE

Pharmacien Chef(fe) de projet au sein de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)

METIER

Chef(fe) de projets informatiques

CODE METIER

35F30

STRUCTURE

L'AP-HP est un centre hospitalier universitaire à dimension européenne mondialement reconnu.

Ses 39 hôpitaux accueillent chaque année 8 millions de personnes malades : en consultation, en urgence, lors d'hospitalisations programmées ou en hospitalisation à domicile.

Elle assure un service public de santé pour tous, 24h/24.

L'AP-HP est le premier employeur d'Ile de-France : 95 000 personnes – médecins, chercheurs, paramédicaux, personnels administratifs et ouvriers – y travaillent. <http://www.aphp.fr>

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.

POLE

INTITULE

Le pôle Innovation & Données au sein de la DSI

ACTIVITE

Le pôle Innovation et Données, constitué d'environ 100 personnes, a pour missions de réaliser des projets numériques innovants au contact du monde hospitalier. Il est composé de 7 services :

- Le service 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 service Recherche et Expertise de Données a pour objectif de consolider la gouvernance institutionnelle des données en lien avec la communauté médicale et de définir la stratégie de standardisation et de mise en qualité des données. Ce domaine a également pour objectif, en lien avec la direction de la recherche clinique, la mise 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.
- Le service 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 service Data Science a pour mission de proposer une offre de service de science des données (études épidémiologiques, médico-économiques et développement d'algorithmes d'IA) en appui aux porteurs de projets ou en réponse à des demandes institutionnelles et de développer la recherche technologique permettant l'amélioration des services de la plateforme.
- Le service 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 service 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.

SERVICE

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.

COMPOSITION DE L'ÉQUIPE :

La cellule opérationnelle est composée d'un directeur, ainsi que de 12 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

Contexte de la mission

Ce poste est ouvert sur un financement de la DGOS afin d'accompagner les actions 4.3 et 4.4 de l'axe 4 du Plan National maladies rares (Promouvoir l'accès aux traitements dans les maladies rares).

- L'action 4.3 du PNMR3 prévoit de disposer d'un état des lieux, régulièrement mis à jour, des thérapeutiques (médicaments, dispositifs médicaux, traitements non médicamenteux) proposées aux malades dans le traitement des maladies rares qu'il s'agisse de produits en cours de développement, de médicaments ou produits prescrits en dehors du cadre autorisé, de techniques médicales, afin d'être en capacité de détecter de nouvelles molécules d'intérêt, des molécules à repositionner, d'identifier des preuves de concept intéressant, des usages hors AMM, des approches non médicamenteuses ou des besoins en développement ou investissement ;
- L'action 4.4 du PNMR 3 vise à régulariser les pratiques de prescriptions hors AMM par l'établissement d'une recommandation temporaires (RTU) lorsque les données disponibles sont jugées suffisantes par l'ANSM ou à défaut, améliorer les connaissances sur ces pratiques.

L'objectif est de garantir que le nouveau dispositif d'encadrement et de sécurisation des pratiques hors AMM par l'ANSM introduit par la loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS) pour 2021 (accès compassionnel qui se substituera aux RTU) bénéficie aux traitements des maladies rares. La réussite du nouveau dispositif reposera notamment sur la forte mobilisation des observatoires des traitements et de l'établissement de liens étroits entre ces derniers et l'ANSM afin que les prérequis et les exigences de l'Agence et les moyens d'y répondre en terme d'accès compassionnel soient bien partagés.

Mission générale

La mission du(de la) pharmacien(ne) sera double :

- Un projet Pilote a été lancé fin 2020 avec 5 filières de santé maladies rares pour faciliter le repérage des molécules d'intérêt et le recensement des pratiques hors AMM. Il a pour objectif de réaliser, au sein de chaque filière, deux registres des pratiques sur les traitements, en lien avec la Fédération des Spécialités Médicales (FSM), conformément à l'action 4.4 du PNMR 3. Sont éligibles les maladies rares reposant sur des traitements hors AMM insuffisamment étayés pour prétendre à un encadrement par l'ANSM. Votre mission sera d'accompagner les filières autour de ce projet et d'évaluer la faisabilité d'un recueil de données pour des traitements dans le champ des maladies rares (AMM et hors AMM) au sein de BaMaRa et commun aux 23 filières de santé maladies rares.
- Vous serez également amené(e) à coordonner le lancement d'études à partir des données de la BNDMR chaînées à celles de l'Assurance Maladie (SNDS), en lien direct avec les Filières de Santé Maladies Rares. Il existe aujourd'hui de nombreux projets d'études, nécessitant un accompagnement du projet, un apport d'expertise dans la rédaction des protocoles de recherches concernés. De nouveaux projets vont également voir le jour avec l'inscription de la BNDMR au catalogue du Health Data Hub : vous serez en charge de coordonner tous ceux en lien avec les traitements.

MISSIONS SPECIFIQUES

- Planifier et prioriser les actions et interactions sur ces axes de travail avec les FSMR, la DGOS, et les différentes parties prenantes (dont la FSM)
- Communiquer sur la planification sur ces axes de travail en interne et auprès des FSMR, la DGOS, et les différentes parties prenantes (dont la FSM)
- Organiser et animer des réunions de travail à distance ou en présentiel avec les experts pour déterminer la faisabilité d'un recueil de données dans BaMaRa et en définir les items et valeurs, dans une logique d'interopérabilité internationale (formats standards)
- Analyser et sélectionner les données scientifiques et médicales pertinentes afin de mener les discussions
- Assurer le suivi des décisions auprès des experts et en interne
- Accompagner le projet de chaînage de données avec le SNDS pour des exploitations de données transversales
- Synthétiser et produire des documents de travail à visée décisionnelle

Les actions devront être coordonnées avec les standards européens. Dans ce cadre, une participation à des missions pour le

projet européen EJP RD (European Joint Programme on Rare Diseases) sera à prévoir, notamment pour assurer la cohérence du modèle français avec les Common Data Elements sélectionnés par la Commission Européen pour les registres des réseaux européens de référence - ERN.

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
- Maitriser les techniques documentaires.
- S'exprimer en public
- Utiliser les logiciels métier, en particulier Excel (exigé)
- Maitriser les outils de recherches bibliographiques PubMed et Google Scholar

SAVOIR FAIRE APPRECIE

- 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 pharmacie souhaité
- 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 ».