

## FILIÈRE DE SANTE DES MALADIES RENALES RARES : ORKiD

### INTITULE DU POSTE

Chargés de missions bases de données maladies rares, PNDS et missions transversales

### CONTEXTE

La Filière Santé ORKiD anime et coordonne les actions de l'ensemble des acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies rénales rares dans le but de :

- Structurer la coordination de la prise en charge diagnostique, thérapeutique et médicosociale des personnes atteintes de maladies rares.
- Améliorer la visibilité des centres de référence pour faciliter l'orientation des patients et des soignants, à l'échelon national et international.

La filière de santé des maladies rénales rares ORKiD cible l'ensemble des pathologies rares du rein. Elle regroupe 4 centres de référence (Marhea, Nephrogones, SNI, Sorare), 17 centres de compétences, 2 sociétés savantes, 2 associations de patients, des laboratoires de diagnostics et de recherche, ainsi que tous les autres acteurs impliqués dans la prise en charge global des patients (médecins hospitaliers et libéraux, paramédicaux, structures médicosociales, etc.).

### MISSIONS COMMUNES A CHAQUE CENTRE DE REFERENCE

Les chargés de missions ont pour objectif de :

- Favoriser la qualité et l'exhaustivité des bases de données des maladies rénales rares dans les centres de la filière
- Participer/lancer une dynamique pour la rédaction de nouveaux PNDS
- Être un relai local pour la filière

### MISSION TRANSVERSALE

- **MARHEA (Paris Necker)** : Participer au groupe de travail portant sur l'amélioration de l'organisation et du fonctionnement des laboratoires de biologie moléculaire
- **SNI (Créteil Henri Mondor)** : Participer au groupe de travail sur l'information et la formation des professionnels de santé et patients
- **SORARE (Toulouse)** : Participer au groupe de travail sur la recherche

### ACTIVITES DU POSTE

#### MISSIONS COMMUNES

#### BNDMR

- Permettre l'interopérabilité et le déploiement de la base de données BaMaRa en lien avec la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) et les Directions des Systèmes d'Information (DSI) des établissements hospitaliers
- Faire un état des lieux précis des bases de données utilisées dans chacun des centres de référence et de compétences
- Former à l'utilisation de l'application BaMaRa et être un relais pour les centres de référence et de compétences de la filière
- S'assurer de la bonne saisie des données
- Assurer un suivi administratif des conventions et autres documents administratifs relatifs à BaMaRa entre la BNDMR et les DSI des centres hospitaliers

#### PNDS

Faciliter la production de protocoles nationaux de diagnostic et de soins en facilitant la mise en place des projets en lien avec le Dr Noëlle Cognard (néphrologue adulte) et Mme Danielle Roy (chargée de mission) basées à Strasbourg

#### Relai local de la filière

Le chargé de missions devra être un relai local de la filière (communication, remontées terrain) et travailler en lien avec les associations présentement localement > la participation à l'organisation des journées associations (à prévoir).

## MISSION TRANSVERSALE

### Biologie moléculaire (Paris Necker)

- Participer à la mise en place d'une plateforme nationale facilitant la demande d'examens génétiques

### Formation (Créteil Henri Mondor)

- Aider à la dynamique « veille bibliographique » et « Clinical quiz » en motivant les équipes
- Participer à la mise en place d'un outil d'aide au diagnostic (lien avec N.COGNARD)
- Participer à la mise en place d'un support de e-learning (lien avec N.COGNARD)

### Recherche (Toulouse)

Participer au groupe de travail dédié à la recherche et à la mise en place de la plateforme nationale

## PROFIL RECHERCHE

- Profil ARC, titulaire d'un diplôme scientifique (Bac +3 minimum), une expérience dans le domaine médical serait un plus
- Connaissance du fonctionnement du secteur de la santé
- Connaissance de la problématique des bases de données (administration de données, contexte réglementaire, ..)
- Capacité à intégrer et travailler avec une équipe pluridisciplinaire
- Capacité d'organisation, d'adaptation et de flexibilité
- Capacités d'analyse et de synthèse et qualités rédactionnelles
- Disponibilité (déplacements dans les centres à prévoir)
- Maîtrise des outils bureautiques (Word, Excel, Powerpoint)
- Maîtrise de l'anglais

## RATTACHEMENT / LIENS HIERARCHIQUES

- Rattachement auprès de la cheffe de projet en lien avec l'animateur de la filière ORKiD et du responsable du Centre de Référence
- Travail en lien avec Noëlle COGNARD et Danielle ROY pour la dynamique des PDNS

## LOCALISATION

Paris, Créteil, Toulouse

## REMUNERATION

Rémunération selon les grilles de la fonction publique hospitalière et selon diplômes/expériences

## TYPE DE CONTRAT

CDD

## TEMPS DE TRAVAIL

100%

## Durée de la mission

CDD d'un an avec possibilité de renouvellement

## DATE DE DEBUT

Dès que possible

## CONTACT

Cheffe de projet de la filière : Jennifer RADENAC, [j-radenac@chu-montpellier.fr](mailto:j-radenac@chu-montpellier.fr)