

FILIÈRE DE SANTE DES MALADIES RENALES RARES : ORKiD

INTITULE DU POSTE

Chargés de missions bases de données maladies rares 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 16 centres de référence au sein de 4 réseaux (Marhea, Nephrogones, SNI, Sorare), 24 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.).

Trois axes prioritaires structurent le plan d'actions de la filière ORKiD :

- Amélioration de la prise en charge globale du patient
- Développement de la recherche
- Développement de l'enseignement, de la formation et de l'information

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 en participant notamment au déploiement de BaMaRa
- Soutien et relai local pour la mise en place des PNDS (Protocoles nationaux de Diagnostic et de Soins)
- 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

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

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 présentes localement > la participation à l'organisation des journées associations (à prévoir).

MISSIONS TRANSVERSALES

Biologie moléculaire (Paris Necker)

- Participer à la mise en place et au fonctionnement de la plateforme nationale facilitant la demande d'examens génétiques

PROFIL RECHERCHE

- Profil ARC, titulaire d'un diplôme scientifique (Bac +3 minimum), une expérience dans le domaine médical
- 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

LOCALISATION

Paris Hôpital Necker Enfants-Malades

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