

**Responsable de la base de données « épidémiologie des maladies rares » (h/f)****Profil de poste**

<b>Emploi-type</b>	A2A41 - Ingénieur-e biologiste en traitement de données
<b>BAP</b>	A – Sciences du vivant de la terre et de l'environnement
<b>Missions</b>	<p>Le/La responsable de la base de données « épidémiologie des maladies rares » pilote le processus de recueil et de validation des données épidémiologiques relatives aux maladies rares.</p> <p>Il/Elle interagit avec les experts pour l'actualisation et la validation de ces données</p> <p>Il/Elle participe à la publication de rapports sur les données épidémiologiques</p>
<b>Activités principales</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Met en place et optimise les procédures de recueil et de validation des données épidémiologiques afin d'assurer l'exhaustivité de la base de données ;</li><li>• Identifie les sources documentaires nécessaires au recueil des données épidémiologiques par une recherche bibliographique (PubMed, GoogleScholar, ...) ou non bibliographique (registres, base de données, ...) ;</li><li>• Sélectionne les informations pertinentes en vue de l'annotation des maladies rares avec des données épidémiologiques (prévalence, prévalence à la naissance, incidence, prévalence vie-durant, rapports de cas, âge d'apparition, ...) ;</li><li>• Analyse de façon critique les données recueillies et calcule (le cas échéant) les valeurs de prévalence/incidence par rapport à une zone géographique particulière ;</li><li>• Interagit avec les experts médicaux pour actualiser et valider les données épidémiologiques ;</li><li>• Valide les données selon les procédures en vigueur ;</li><li>• Met en production les annotations par le biais de l'outil d'édition interne, au format standard de la base de données;</li><li>• Participe à la publication de rapports récurrents sur l'épidémiologie des maladies rares</li></ul> <p>Les activités seront susceptibles d'évoluer en fonction des besoins du projet</p>
<b>Activités associées</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Définit et réalise les chantiers de contrôle qualité en coopération avec l'équipe contrôle qualité ;</li><li>• Conseille l'équipe en charge du maintien de la nomenclature des maladies rares d'Orphanet sur les aspects épidémiologiques ;</li><li>• Synthétise et produit des documents de travail à visée décisionnelle ;</li><li>• Produit et met à jour les documents de procédures liés à l'ensemble des activités.</li></ul>
<b>Connaissances</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Très bonnes connaissances en épidémiologie ;</li><li>• Connaissance des bases de données scientifiques et bibliographiques ;</li><li>• Connaissance du domaine des maladies rares serait un plus ;</li><li>• Traitement de données (maîtrise d'Excel)</li><li>• Anglais : écrit et oral de niveau minimum B2-Cadre Européen Commun de Référence pour les langues.</li></ul>
<b>Savoir-faire</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Évaluer la fiabilité et la validité des sources et des informations</li><li>• Analyser de façon critique un article scientifique</li><li>• Rechercher et sélectionner l'information stratégique</li><li>• Restituer synthétiquement les analyses des sources documentaires</li><li>• Rendre compte de l'activité et de l'état d'avancement d'un projet.</li></ul>
<b>Aptitudes</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Esprit rigoureux et systématique</li><li>• Esprit d'analyse et de synthèse</li></ul>

- Capacité à travailler en équipe
- Capacité décisionnelle
- Esprit curieux
- Sens de la planification

**Spécificité(s) /  
Contrainte(s)  
du poste**

- Étroites interactions avec d'autres membres de l'équipe et experts français et internationaux

**Expérience  
souhaitée**

- Expérience dans l'analyse de données bibliographique
- Expérience du travail avec des experts médicaux

**Diplôme(s)  
souhaité(s)**

- Bac +3 en sciences de la santé (par exemple, Master mention épidémiologie)

**Structure d'accueil**

**Code unité** US14

**Intitulé** Unité de Service 14 – ORPHANET

**Responsable** Ana RATH

**Composition**

L'Unité de Service 14 de l'Inserm, US14-Orphanet, est en charge de l'information sur les maladies rares et les médicaments orphelins et de sa diffusion au niveau national et international à destination des professionnels de santé et du grand public. Composée d'une quarantaine de personnes, cette unité a des partenariats avec des organismes publics et privés, français et européens, dans 41 pays dont les 27 états membres de l'Union européenne. Elle produit notamment une ontologie des maladies rares, une base de données scientifiques, une encyclopédie et un répertoire des ressources expertes spécifiques aux maladies rares dans 41 pays.

**Adresse** 96 rue DIDOT PARIS 14<sup>ème</sup>

**Délégation  
Régionale** DR PARIS 6

**Contrat**

**Type** CDD

**Durée** 9 mois, possibilité de renouvellement

**Rémunération** 2138 à 2765 brute mensuelle

**Date souhaitée  
de prise de  
fonctions** Dès que possible

## Pour postuler

Adresser votre CV et lettre de motivation sous la référence

- Annie Olry
- E-mail : [jobs.orphanet@inserm.fr](mailto:jobs.orphanet@inserm.fr)

Tél : +33 (0)1 56 53 81 37