

## CHEF-FE DE PROJET SCIENTIFIQUE - PLATEFORME VIRTUELLE EUROPEENNE DE RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES et EUROPEAN HEALTH DATA SPACE pour ORPHANET

### Profil de poste

**Emploi-type** Ingénieur-e biologiste en analyse de données

**BAP** BAP A « Sciences du vivant, de la terre et de l'environnement »

**Missions** Au sein d'Orphanet, et dans le cadre de deux grands projets européens (l'European Joint co-fund Programme Rare Diseases (EJP RD) et la Joint Action Towards an European Health Data Space (TEHDaS) ), le/la Chef de Projet scientifique a pour mission de coordonner les actions d'Orphanet au sein de grands projets européens structurants du champ des données relatives aux maladies rares pour la recherche, et en particulier, de définir et de mener à bien le plan d'actions nécessaire : - à la définition de la modélisation des méta-données décrivant l'ensemble des ressources disponibles pour la recherche (bases de données, registres, biobanques, infrastructures, etc) en exploitant le modèle de données et les standards de qualité d'Orphanet et en collaboration avec des partenaires européens ; - à la mise en place d'un cas d'usage maladies rares dans le cadre de l'utilisation secondaire des données de santé, en relation avec les partenaires européens de la Joint Action TEHDaS. Il/elle devra assurer le suivi de l'ensemble des actions en participant activement à l'ensemble des groupes de travail. Il/elle réalisera les compte-rendus et le reporting. Les missions de Chef de projet scientifique seront menées en binôme avec un/une Chef de projets technique. Il/elle assurera la bonne circulation de l'information et la coordination des actions entre les deux projets. Il/elle participera également à toutes les actions prévues dans les projets, et notamment à l'adoption, à l'intégration dans les projets et à l'évolution des standards développés par Orphanet, dont ses ontologies ORDO et HOOM, en étroite collaboration avec les équipes scientifiques et techniques d'Orphanet. Les missions se dérouleront sous la responsabilité de la Direction d'Orphanet.

### Activités principales

- Définir le plan d'action et le recueil de méta-données le mieux adapté aux problématiques posées.
- Piloter les actions d'Orphanet dans les projets européens du point de vue métier (développer la stratégie, planifier, organiser la mise en œuvre, effectuer le suivi et contrôler) en collaboration avec les partenaires du projet.
- Concevoir et élaborer, avec le Chef de projet technique la structure de méta-données et les processus permettant de collecter, structurer, stocker, mettre en relation, contrôler et analyser les méta-données et la mise à disposition des données Orphanet.
- Assurer et organiser la veille scientifique et technologique dans le domaine.
- Participer à l'élaboration des cas d'usages et produire des analyses à partir des cas d'usage en interaction avec les utilisateurs finaux de la VP et du EHDS à partir des méta-données collectées.
- Synthétiser et produire des documents de travail à visée décisionnelle.
- Animer des réunions internes et externes.
- Diffuser et valoriser les résultats et réalisations technologiques sous forme de rapports, brevets, publications, présentations orales

### Activités associées

- Coordonner la circulation de l'information au sein de l'équipe-projet (internationale).
- Produire et mettre à jour les documents de procédures liés à l'ensemble des activités.

### Connaissances

- Connaissance du domaine scientifique et médical

- Culture du domaine des maladies rares
- Connaissance des techniques documentaires
- Recueil, analyse et traitement des données (connaissance approfondie)
- Informatique appliquée (bonnes connaissances)
- Cadre légal et déontologique
- Environnement et réseaux professionnels
- Anglais : Oral et écrit de niveau C2-Cadre Européen commun de référence pour les langues

#### Savoir-faire

- Piloter un projet dans un cadre multidisciplinaire : identifier les étapes essentielles, suivre l'état d'avancement des tâches, identifier des risques et apporter des solutions, tenir informés les décideurs de l'état d'avancement du projet.
- Garantir la qualité et la pertinence des méthodologies et des outils de représentation et d'analyse
- Participer à la mise en œuvre une démarche qualité
- Maîtriser les outils informatiques, bureautiques, en particulier Excel (exigé) et des outils de suivi de projets (notamment dans l'environnement MSTeams)
- Maîtriser les outils de recherches bibliographiques PubMed et Google Scholar

#### Aptitudes

- Excellente capacité d'organisation afin de définir les priorités d'action
- Esprit rigoureux et systématique
- Esprit d'analyse et de synthèse
- Leadership
- Sens critique
- Capacité décisionnelle
- Savoir travailler en équipe
- Être participatif et en recherche de solutions
- Dynamisme et curiosité
- Sens des délais et du résultat

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

- Étroites interactions avec d'autres membres des équipes scientifiques et techniques d'Orphanet
- Étroites interactions avec les équipes européennes partenaires du projet
- Déplacements en Europe

#### Expérience souhaitée

- Expérience des ontologies et/ou des bases de données
- Expérience du travail en équipe
- Expérience du contexte international
- Une expérience dans le domaine des maladies rares serait un plus

#### Diplôme(s) souhaité(s)

- Doctorat, diplôme d'ingénieur
- Domaine de formation souhaité : biologie, médecine, bio-informatique, biomathématiques.

### 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** Un an (CDDs d'1 an renouvelables jusqu'au 31/12/2023)

**Rémunération** 2476 € à 3286 € brut mensuel selon expérience

**Date souhaitée de prise de fonctions** 1<sup>er</sup> février 2021

## Pour postuler

Adresser votre CV et lettre de motivation

- Ana Rath
- E-mail : [jobs.orphanet@inserm.fr](mailto:jobs.orphanet@inserm.fr)

Tél : +33 (0)1 56 53 81 37