

Responsable de la coordination de la base de données internationale de ressources expertes maladies rares Orphanet (H/F)

Chef/fe d'équipe

 CDD de 12 mois  Dès que possible  Paris 14e  Télétravail partiel  Bac +6/8

L'Inserm est le seul organisme public français entièrement dédié à la recherche biologique, médicale et en santé des populations. Il dispose de laboratoires de recherche sur l'ensemble du territoire, regroupés en 12 Délégations Régionales. Notre institut réunit 15 000 chercheurs, ingénieurs, techniciens et personnels administratifs, avec un objectif commun : améliorer la santé de tous par le progrès des connaissances sur le vivant et sur les maladies, l'innovation dans les traitements et la recherche en santé publique.

Rejoindre l'Inserm, c'est intégrer un institut engagé pour la parité et l'égalité professionnelle, la diversité et l'accompagnement de ses agents en situation de handicap, dès le recrutement et tout au long de la carrière. Afin de préserver le bien-être au travail, l'Inserm mène une politique active en matière de conditions de travail, reposant notamment sur un juste équilibre entre vie personnelle et vie professionnelle.

L'Inserm a reçu en 2016 le label européen HR Excellence in Research et s'est engagé à faire évoluer ses pratiques de recrutement et d'évaluation des chercheurs.

Emploi

Poste ouvert aux candidats

- Agents fonctionnaires de l'Inserm par voie de mobilité interne
- Agents fonctionnaires non Inserm par voie de détachement
- CDD agents contractuels

Catégorie	J - Gestion et pilotage
Corps	IR
Emploi-Type	J1C45 - Responsable de l'administration et du pilotage

Structure d'accueil

Département/ Unité/ Institut

Unité de Service 14 – ORPHANET

A propos de la Structure

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 42 pays dont 25 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 les pays du réseau (à ce jour 41 pays).

Les ressources expertes sont un répertoire d'informations relatives aux maladies rares autour de la prise en charge et l'accompagnement des patients (centres experts, laboratoires de diagnostic, organisations de patients) et des activités de recherche

(projets de recherche, essais cliniques, registres, plateformes technologiques, médicaments orphelins) dans plusieurs pays.

Directeur	Ana RATH
Adresse	96 rue DIDOT PARIS 14 ^{ème}
Délégation Régionale	IDF Paris Centre-Est

Description du poste

Mission principale

- Le/la responsable de la base de données internationale de ressources expertes d'Orphanet:
- définit, en collaboration avec la direction, et met en œuvre la stratégie d'acquisition, de gestion et de diffusion de l'information concernant les ressources expertes pour les maladies rares dans une quarantaine de pays.
 - décline cette stratégie en plans d'action, en définissant les objectifs de production et de qualité d'une équipe internationale, dont 4 personnes en France.
 - met en place les collaborations nationales et internationales en relation avec les activités de son équipe, en collaboration avec la Responsable des partenariats.
 - coordonne l'équipe nationale et internationale de production de la base de données des ressources expertes.

Activités principales

- Concevoir et mettre en œuvre la politique de constitution, d'accroissement et de conservation des catalogues de ressources expertes
- Piloter la production de la base de données des ressources expertes avec une orientation basée sur la production de valeur pour des utilisateurs finaux
- Définir et planifier les actions avec les membres de l'équipe (France et réseau Orphanet international), fixer les objectifs de production et de qualité associés.
- Organiser la formation des membres de l'équipe ainsi que d'autres membres du réseau Orphanet.
- Coordonner les projets de collaboration avec les Réseaux Européens de Référence Maladies Rares (ERNs), et avec le consortium international de recherche sur les maladies rares (IRDiRC) autour des ressources expertes.
- Valoriser scientifiquement les activités de l'équipe par la mise en œuvre de partenariats nationaux et internationaux et la coordination des publications de l'équipe.
- Participer à l'élaboration de la structure de données et/ou de systèmes d'information en rapport avec celles-ci
- Garantir la qualité et la cohérence du système d'information relatif au catalogue des ressources expertes en collaboration avec le pôle qualité
- Réaliser les analyses fonctionnelles des besoins et participer, côté métier, à la réalisation du cahier des charges et des tests en collaboration avec la chef de projet utilisateurs et des porteurs de projet
- Au niveau de l'équipe France :
 - Définir l'organisation de l'équipe.
 - Assurer le suivi individuel et collectif de l'équipe, ainsi que son encadrement scientifique, avec l'appui de la direction scientifique.
 - Assurer le respect des objectifs des contrats nationaux et européens qui financent les activités de l'équipe.

Les activités sont susceptibles d'évoluer en fonction des besoins du projet.

Activités associées

- Participer à l'élaboration et la mise en œuvre du schéma directeur et des orientations stratégiques au sein du comité stratégique et à leur mise en œuvre au sein du comité inter-équipes.
- Participer à des conférences et des réunions de travail en France ou à l'étranger.
- Participer à l'organisation des conférences de l'unité.

Spécificité(s) et environnement du poste

Relations :

- En interne : direction, autres membres de l'équipe / de l'unité
- En externe : les partenaires et les professionnels.
- Fort turn-over des équipes

Connaissances

- Excellente connaissance des techniques de management
- Méthodes de gestion des données
- Bonne connaissance du domaine scientifique et médical
- Très bon niveau d'anglais : Oral et écrit de niveau minimum B2-Cadre Européen commun de référence pour les langues
- Très bonne maîtrise d'Excel, des outils bureautiques et des moteurs de recherche sur internet
- Culture du domaine des maladies rares
- Connaissance des techniques documentaires

Savoir-faire

- Piloter un projet dans un cadre multidisciplinaire et international : 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.
- Lier la stratégie et l'opérationnel en alignant processus, ressources et objectifs individuels
- Manager une équipe
- Modéliser des connaissances
- Diffuser les savoirs
- Rédiger des documents
- Gérer les priorités et les délais
- Reporter des indicateurs de résultats
- Savoir représenter la structure
- Initier et conduire des partenariats
- Maîtriser les outils informatiques, bureautiques, en particulier Excel (exigé) et utiliser les moteurs de recherches sur Internet.

Aptitudes

- Capacité décisionnelle
- Excellente capacité d'organisation et d'adaptation
- Excellente capacité à définir les priorités d'action
- Réactivité et aptitude relationnelle
- Sens de l'écoute du relationnel et diplomatie
- Aptitude à travailler en équipe
- Aptitude à travailler dans un contexte international
- Esprit rigoureux et systématique
- Esprit d'analyse et de synthèse
- Être participatif et en recherche de solutions
- Dynamisme et curiosité
- Sens des délais et du résultat

Expérience(s) souhaité(s)

- Expérience de gestion de projets internationaux
- Expérience en modélisation de connaissances
- Expérience des maladies rares
- Expérience de la documentation médicale et/ou base de données

Niveau de diplôme et formation(s)

- Doctorat en biologie, médecine ou pharmacie souhaitée
- Diplôme d'ingénieur en sciences de l'information

Informations Générales**Date de prise de fonction**

Dès que possible

Durée (CDD et détachements)

12 mois

Renouvelable : OUI NON**Temps de travail**

- Temps plein
- Nombre d'heures hebdomadaires
- Congés Annuels et RTT

Activités télétravaillables OUI * NON

* A partir de 6 mois d'ancienneté

Rémunération

- Contractuels : 2 476,05 € - 3286,92 € brut selon ancienneté

Modalités de candidature**Contact**

jobs.orphanet@inserm.fr

Contractuels

- Envoyer CV et lettre de motivation à jobs.orphanet@inserm.fr
- Précisez vos prétentions salariales.

Pour en savoir +

- Sur l'Inserm : <https://www.inserm.fr/> ; site RH : <https://rh.inserm.fr/Pages/default.aspx>
- Sur la politique handicap de l'Inserm et sur la mise en place d'aménagements de poste de travail, contactez la Mission Handicap : emploi.handicap@inserm.fr