

CHEF DE PROJET SCIENTIFIQUE - PLATEFORME VIRTUELLE EUROPEENNE/DATA SERVICE HUB POUR LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES et JARDIN JOINT ACTION pour ORPHANET (H/F)

 CDD 12 mois

 Début : dès que possible

 Paris

 Télétravail partiel

 Bac +5

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 | Sciences du vivant, de la terre et de l'environnement (A) |
| Corps | IR |
| Emploi-Type | A1A41 - Ingénieur-e biologiste en analyse de données |

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. Ainsi, Orphanet produit et met à disposition de la société un large panel de données scientifiques, textuelles et dites de ressources expertes sur les maladies rares et les médicaments orphelins.

Les ressources expertes sont un répertoire d'informations sur les centres experts, les laboratoires de diagnostic, les projets de recherche, les essais cliniques, les registres, les réseaux, les plateformes technologiques, les associations de patients et les

médicaments orphelins, dans le domaine des maladies rares dans les pays du réseau Orphanet (à ce jour le réseau regroupe 42 pays).

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.

| | |
|-----------------------------|--------------------------|
| Directeur | Ana RATH |
| Adresse | 96 rue DIDOT PARIS 14ème |
| Délégation Régionale | DR PARIS 6 |

Description du poste

| | |
|---------------------------|---|
| Mission principale | <p>Au sein d'Orphanet, et dans le cadre de deux grands projets européens (l'European Rare Disease Research Alliance (ERDERA) et la Joint Action for Rare Disease Integration in National Health Systems (JARDIN)), 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 de santé relatives aux maladies rares pour leur utilisation primaire et secondaire, et en particulier, de définir et de mener à bien le plan d'actions nécessaire : à l'harmonisation sémantique des données autour de la nomenclature Orphanet comme objet pivot, et des standards définis en collaboration avec des partenaires européens dans des projets précédents (EJP RD) ; à la mise en place de cas d'usage dans le cadre de l'utilisation secondaire des données de santé ; au suivi du développement du Data Services Hubs d'ERDERA. Il/elle devra assurer le suivi de l'ensemble des actions en participant activement à l'ensemble des groupes de travail. Il/elle réalisera le reporting en interne et au sein des projets. 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, en étroite collaboration avec les équipes scientifiques et techniques d'Orphanet. Les missions se dérouleront sous la responsabilité de la Direction d'Orphanet.</p> |
|---------------------------|---|

| | |
|------------------------------|---|
| Activités Principales | <ul style="list-style-type: none"> • 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 la Direction et la Coordination internationale d'Orphanet, la stratégie en vue d'un consensus européen sur les sets de données maladies rares dans les systèmes de santé. • Accompagner d'un point de vue stratégique, les activités du data Service Hub d'ERDERA : cycle de décision, atteinte des résultats. • Assurer et organiser la veille scientifique et technologique dans le domaine. • Participer à l'élaboration et à la mise en œuvre des cas d'usages en interaction avec les utilisateurs finaux de la Plateforme virtuelle (EJP RD/ERDERA) et des systèmes d'information de santé des états membres à partir des métadonnées/données collectées. • Veiller à la coordination entre les deux projets relatifs aux données maladies rares en santé et en recherche, afin d'en assurer leur convergence. • Synthétiser et produire des documents de travail à visée décisionnelle. • Animer des réunions internes et externes. • Organiser et animer des workshops réunissant les autorités de santé des états membres. • Diffuser et valoriser les résultats et réalisations technologiques sous forme de rapports, brevets, publications, présentations orales |
| Activités associées | <ul style="list-style-type: none"> • 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. |

Spécificité(s) et environnement du poste

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

Connaissances

- Excellente connaissance du domaine scientifique et médical
- Culture du domaine des maladies rares serait un plus
- Connaissance des techniques documentaires
- Recueil, analyse et traitement des données (connaissance approfondie)
- Informatique appliquée (bonnes connaissances) serait un plus
- 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 les environnement MSTeams et Basecamp)
- Maîtriser les outils de recherches bibliographiques (PubMed et Google Scholar)

Aptitudes

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

Expérience(s) souhaité(s)

- Expérience dans le domaine de l'organisation de la santé
- Expérience des standards, d'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

Niveau de diplôme et formation(s)

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

Informations Générales**Date de prise de fonction**1^{er} septembre 2024**Durée (CDD et détachements)**

12 mois

Renouvelable : OUI NON**Temps de travail**

- 38h30 par semaine avec 45 jours de congés/RTT
- Horaires flexibles

**Activités
télétravaillables** OUI * NON**Rémunération**

Contractuels : de 2 985,82€ à 4 380,20€ brut mensuel en fonction de l'expérience professionnelle sur des postes de niveau équivalent.

Contact

Ana Rath

Modalités de candidature**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