

Chef-fe de projet scientifique

« Handicap / conséquences fonctionnelles des maladies rares »

 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

A

Corps

Ingénieur d'études (IE)

Emploi-Type

F1A41 - Responsable des ressources et de l'ingénierie documentaire

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 41 pays dont 25 états membres de l'Union européenne. Elle produit notamment la nomenclature des maladies rares – seule terminologie médicale dédiée aux maladies rares-, une base de données scientifiques, une encyclopédie et un répertoire des ressources expertes spécifiques aux maladies rares dans les pays du réseau Orphanet.

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

Description du poste

Mission principale

Au sein de l'équipe scientifique d'Orphanet, la cellule « Annotations scientifiques » est responsable de l'annotation des maladies rares incluses dans la nomenclature Orphanet, la seule terminologie médicale au monde dédiée spécifiquement à ces maladies, en utilisant les données scientifiques les plus récentes et fiables. Les connaissances dans ce domaine évoluant rapidement, ces données sont continuellement mises à jour sur la base des publications scientifiques et des collaborations avec des experts à l'échelle internationale. Orphanet fournit des informations sur la limitation d'activité/restriction de participation (conséquences fonctionnelles) décrites dans les maladies rares, en utilisant un thésaurus dérivé et adapté de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé – version pour enfants et adolescents (CIF-EA, OMS 2007).

Le/la chef/cheffe de projet scientifique « Handicap / conséquences fonctionnelles » aura pour mission :

- La conduite d'interviews semi-structurés auprès des médecins experts de la maladie, des professionnels du domaine du handicap et des associations de malades/aidants afin de recueillir les informations sur les conséquences fonctionnelles des maladies rares ;
- L'annotation des maladies rares avec le Thésaurus Orphanet du Fonctionnement et avec la liste des facteurs environnementaux, en structurant, en qualifiant et en standardisant les informations recueillies lors des entretiens ;
- La gestion et la mise à jour de la base des données « conséquences fonctionnelles » d'Orphanet ;
- Le pilotage des projets de collaboration avec des différents partenaires dans le cadre des projet européens tels que le Projet ERDERA ;

Activités Principales

- Prioriser les maladies rares à annoter/mettre à jour en matière de handicap, en lien avec l'équipe scientifique d'Orphanet et la direction ;
- Sélectionner les experts médicaux et les associations de patients pour le remplissage et la validation du questionnaire construit sur la base de la Classification Internationale du Fonctionnement de l'OMS ;
- Conduire des entretiens en administrant un questionnaire structuré ;
- Produire des données standardisées à partir des données collectées ;
- Réaliser la mise à jour de la base de données ;
- Piloter des projets visant à contribuer à la base de données des mesures standardisées des résultats centrés sur les patients (PCOMs) pour les maladies rares, exploitant les données « conséquences fonctionnelles » d'Orphanet à cet effet ;
- Effectuer une veille bibliographique afin d'identifier de nouveaux PCOMs ;
- Coordonner des projets de collaboration les European Reference Networks pour la révision des données, incluant la priorisation, le suivi et les rapports d'avancées aux différentes parties prenantes ;
- Production et à la mise à jour des documents de procédures liés à l'activité ;
- Exploiter la base de données à des fins de contrôle qualité et de reporting.

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

Activités associés

- Réaliser des recherches bibliographiques (PubMed, GoogleScholar, ...) et sélectionner les données pertinentes en vue de proposer une action argumentée ;
- Synthétiser et produire des documents de travail à visée décisionnelle ;

- Animer des réunions de travail avec les experts médicaux et collaborateurs, et en interne ;
- Assurer des formations auprès de publics variés, dont les experts médicaux ;
- Participer aux développements informatiques de la base de données incluant la spécification des besoins et les tests avant mise en production ;
- Mener des actions de contrôle qualité des données ;
- Participer à la valorisation scientifique des activités par le biais de publications scientifiques.

Spécificité(s) et environnement du poste

Relations :

- En interne : chef d'équipe, autres membres de l'équipe / de l'unité.
- En externe : experts et collaborateurs français et internationaux.

Connaissances

- Connaissance approfondie du domaine du handicap, des institutions, de l'organisation du système de santé et de la prise en charge médico-sociale ;
- Connaissance des techniques documentaires ;
- Une culture du domaine des maladies rares serait un plus ;
- Très bon niveau d'anglais : oral et écrit de niveau minimum C1 - Cadre Européen commun de référence pour les langues.

Savoir-faire

- Savoir conduire des entretiens semi-structurés ;
- 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 ;
- Savoir traiter des données variées et complexes (maîtrise d'Excel) ;
- Utiliser / comprendre le langage scientifique et médical ;
- Savoir s'organiser pour gérer des priorités et respecter les délais et les contraintes ;
- Conduire plusieurs projets en parallèle ;
- Capacité à reporter des indicateurs de résultats.

Aptitudes

- Bonne capacité d'organisation et d'adaptation ;
- Sens de l'écoute, du relationnel et diplomatie ;
- Être participatif et en recherche de solutions ;
- Esprit rigoureux et systématique ;
- Autonomie et ouverture d'esprit ;
- Esprit d'analyse et de synthèse ;
- Goût du travail en équipe ;
- Capacité à animer des réunions de travail en anglais et français ;
- Aptitude à travailler dans un contexte international.

Expérience(s) souhaité(s)

- Expérience de la documentation médicale et/ou la gestion de base de données ;
- Expérience du travail en équipe ;
- Une expérience en coordination de projet scientifique serait un plus.

Niveau de diplôme et formation(s)

- Master 2 (M2) requis dans l'un des domaines suivants : Santé publique, Biologie Santé, Ingénierie de la santé, Sciences sociales, ou Technologies de l'information pour la santé.

Informations Générales

Date de prise de fonction

Dès que possible

Durée (CDD et détachements)

12 mois

Renouvelable : OUI NON

Temps de travail

- Temps plein
- 38h30 hebdomadaires

- 32 jours de congés annuels et 13 RTT : 45 jours

Activités télétravaillables

OUI * NON

* à hauteur de 2jours/semaine

Rémunération

- **Contractuels** : 2494.30 € à 2996.28 € brut mensuel en fonction de l'expérience professionnelle sur des postes de niveau équivalent (Barème de rémunération des contractuels Inserm).

Modalités de candidature**Contact**

jobs.orphanet@inserm.fr

Contractuels

- Envoyer CV et lettre de motivation à : **jobs.orphanet@inserm.fr**

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