
La filière de santé maladies rares MCGRE recrute

Un.e technicien.e de recherche clinique/attaché.e de recherche clinique ARC/TEC, multi-sites, filière MCGRE, CDD 6 mois

Fonction :

Métier : Technicien de recherche clinique ou Attaché de Recherche Clinique

Autres appellations : Technicien(ne) de recherche clinique (TRC), technicien(ne) d'études épidémiologiques (TEE)

Contexte

En 2004, la loi relative à la politique de santé publique a retenu la lutte contre les maladies rares comme une des cinq priorités de santé publique. De ce fait, un premier Plan National Maladies Rares (PNMR 1) a été mis en place pour la période 2005 - 2008.

Le PNMR1 a permis la création de 131 « Centre de référence Maladies Rares » (CRMR), chacun avec une expertise dans une ou plusieurs maladie(s) rare(s) donnée(s) et dont les missions sont définies par le Ministère de la Santé : prise en charge diagnostique et thérapeutique, recherche, épidémiologie, formation, élaboration de référentiels, création de réseaux etc.

Le PNMR 2 (2011-2016) a permis la création de 23 filières de santé maladies rares, dont la filière MCGRE afin de coordonner l'action des CRMR.

Le rôle des filières a été renforcé par le PNMR3 (2018-2022).

Plus précisément, les filières ont pour mission de :

- Structurer la coordination de la prise en charge diagnostique, thérapeutique et médico-sociale des personnes atteintes de maladies rares
- Améliorer la visibilité des centres de référence maladies rares pour faciliter l'orientation des patients et des soignants
- Assurer le développement et l'animation du réseau d'acteurs impliqués dans la prise en charge médicale, l'innovation diagnostique et thérapeutique, la recherche clinique et translationnelle, la prise en charge médico-sociale
- Assurer le transfert des données épidémiologiques recueillies dans les CRMR dans la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR)

Le déploiement de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) (<http://www.bndmr.fr/>) constitue l'un des objectifs de ce plan national maladies rares. Cette base de données vise à doter la France d'une collection homogène de données sur la base d'un set de données minimum (SDM) pour documenter la prise en charge et l'état de santé des patients atteints de maladies rares dans les centres experts français, et de mieux évaluer l'effet des plans nationaux.

Ce projet s'inscrit dans le cadre de l'action 1.7 du 3ème plan national des maladies rares (PNMR3) dans le but de structurer et uniformiser la démarche diagnostique pour réduire l'errance diagnostique.

L'entrepôt de données de la BNDMR est alimenté par deux moyens :

- En mode « autonome » : via une application de saisie en ligne, BaMaRa (Base Maladies Rares)
- En mode « connecté » : via une fiche directement incluse dans le Dossier Patient Informatisé de l'hôpital (DPI).

La saisie des données a débuté en 2018 et s'effectue progressivement par CHU. A ce jour, environ 80 hôpitaux sont concernés par le déploiement du recueil maladies rares.

Présentation de la filière MCGRE

La filière de santé nationale MCGRE concerne tous les patients et familles atteints de pathologies rares du Globule rouge et de l'érythroïse. Elle comprend 2 centres de références coordonnateurs, 13 centres de référence constitutifs, 45 centres de compétences, 24 laboratoires de diagnostic, 9 sociétés savantes, 8 laboratoires de recherche et des associations de patients et structures partenaires. L'ARC/TEC interviendra sur les centres de référence et de compétence d'Ile-de-France et de province.

Missions

L'ARC/TEC, sera chargé(e), dans le cadre du projet BNMDR/BaMaRa et de la lutte contre l'errance et l'impasse diagnostiques, en lien direct avec les chargées de mission « Bases de données et BNDMR » de la filière MCGRE, de réaliser le recueil des données cliniques, et le contrôle de la qualité de ces données, auprès des médecins investigateurs et des équipes médicales identifiées dans le paragraphe « Présentation de la filière MCGRE ».

Ses missions seront les suivantes :

Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR/BaMaRa) :

- Participation à l'harmonisation des pratiques de saisie des données dans le SDM sur la base de règles de codage sur l'ensemble de la filière, en réalisant la saisie des données selon les indications des documents de codage MCGRE,
- Effectuer les déplacements nécessaires et réguliers, sur le territoire national dans les centres attribués préalablement identifiés,
- Assurer la création de fiches, la saisie des données médicales du patient dans BaMaRa ou le dossier patient informatisé (DPI),
- Garantir la qualité des données recueillies, assurer un suivi de la qualité des données,
- Organisation de la vérification des données en vue des monitorages,
- Veiller au bon déroulement du projet BaMaRa,
- Gérer les données du patient : récupération/recueil des données médicales dans des dossiers médicaux sources papiers ou électroniques, recueil/qualité/transmission des données dans le respect de la saisie demandée et des bonnes pratiques cliniques (anonymisation des résultats si nécessaire),
- Planification, contrôle et reporting des activités et des moyens,
- Mise en place et mise à jour des outils de suivi de réalisation des actions menées sous forme de tableaux.

Profil recherché

Formation initiale requise

Diplômé de l'enseignement supérieur BAC+3 à BAC+5 scientifique dans le domaine de la santé, ou de la biologie, Etre titulaire d'un diplôme professionnel d'Attaché de Recherche clinique ou TEC.

La justification d'une première expérience en recherche clinique ou expérience professionnelle en milieu hospitalier est requise.

- Connaissances professionnelles souhaitées
- Connaissance du fonctionnement du secteur de la santé et de la recherche clinique
- Connaissance du vocabulaire médical
- Connaissance de la problématique des bases de données (contexte réglementaire, logistique, qualité) et de la BNDMR et BaMaRa
- Connaissance du domaine des maladies rares serait un plus
- Connaissances souhaitées en hématologie et/ou hématologie biologique
- Connaissance des bonnes pratiques cliniques
- Connaissance de l'éthique et de la déontologie médicale

Savoir faire

Connaissance de la problématique des bases de données (réglementation, logique, qualité etc.)

Analyser et utiliser des informations à partir du dossier hospitalier du patient

Travailler avec une équipe pluridisciplinaire

Maîtriser les outils de bureautique

Anglais opérationnel

Qualités requises

Discrétion et respect du secret professionnel

Organisation, autonomie, rigueur

Capacité à travailler en équipe

Esprit d'initiative, dynamisme

Capacité à identifier les informations communicables à autrui en respectant le secret professionnel

Excellent relationnel et diplomatie (s'adapter aux contraintes des équipes médicales)

Recrutement et rémunération

Ce poste est basé à l'hôpital Albert Chenevier (Groupe Hospitalier Henri Mondor, Créteil),

L'ARC/TEC est recruté(e) à temps plein (35 heures / lundi-vendredi) pour une durée de 6 mois en CDD,

Rémunération selon les diplômes et l'expérience (grilles de la fonction publique hospitalière),

L'ARC/TEC sera recruté par l'hôpital Henri Mondor - APHP et sera amené à réaliser des déplacements fréquents en Ile-de-France et en province.

Date de prise de poste souhaitée : dès que possible

Si vous êtes intéressé(e), merci de bien vouloir adresser votre candidature (CV + lettre de motivation) par email à Mme Justine Fauvel (justine.fauvel@aphp.fr).

Site internet : <https://filiere-mcgre.fr/>