

**Technicien(ne) Base de données Maladies Rares BaMaRa / Data scientist
(CRMR CaP & PEMR Normandie)**

Poste à pourvoir : dès que possible



PRESENTATION

Pôle / Direction : FME / DASP	Centre de référence des maladies rares du calcium et du phosphore (CRMR-CaP) Plateforme d'Expertise des Maladies Rares de Normandie (PEMR)	Service / site :	Hôpital Charles-Nicolle
---	---	-------------------------	-------------------------

Rattachement hiérarchique :

- Pour la mission du CRMR CaP : Pôle FME (Femme Mère Enfant) du CHU de Rouen
- Pour la mission PEMR : Direction de l'Appui à la Stratégie et des Projets (DASP) du CHU de ROUEN

Relations fonctionnelles :

- **L'équipe de la PEMR de Normandie** (chargés de mission, coordonnateurs médicaux et équipes des Centres de Référence Maladies Rares (CRMR), des Centres de Compétence Maladies Rares (CCMR) et des Centres de Ressource et de Compétence (CRC) du CHU de Rouen)
- **L'équipe du CRMR CaP de Rouen** : chargé de mission, médecin coordonnateur, médecins, dentistes, et secrétariats médicaux
- Les TECs et ARCs des autres sites constitutifs des CRMR CaP en France
- Les TECs et ARCs impliqués dans le recueil de données de la base BaMaRa au niveau local, régional et national
- L'équipe de la direction de l'Appui à la Stratégie et des Projets (DASP).
- L'équipe du DIM (Département d'Informatique et d'Information Médicales) et de la DSI (Direction du Système d'Information) des établissements composants la PEMR

Contexte :

La prise en charge des **maladies rares** dont le nombre est estimé à **environ 8 000**, constitue une priorité de santé publique depuis le 1er Plan National Maladies Rares (PNMR) lancé en 2004. Ces pathologies, bien que peu fréquentes individuellement (moins d'une personne sur 2 000), concernent collectivement plus de **3 à 4 millions de personnes** en France. Toutefois le nombre de personnes concernées est probablement supérieur du fait d'une méconnaissance et/ou de difficultés diagnostiques de ces maladies.

Pour répondre à cet enjeu, lutter contre l'errance diagnostique et améliorer la prise en charge de ces maladies rares, un **réseau national structuré** a été mis en place autour des **Centres de Référence Maladies Rares (CRMR)**, des **Centres de Compétences Maladies Rares (CCMR)** et des **Centres de Ressources et de Compétences (CRC)**, eux-mêmes intégrés dans des **filières de santé maladies rares**. De plus, le 3^e Plan National Maladies Rares (PNMR3) a permis de mettre en place des Plateformes d'Expertise Maladies Rares (**PEMR**) afin de rassembler et de coordonner tous les CCMR, CRMR, et CRC d'une même région, en lien avec les ARS. En France, les PEMR sont au nombre de 23 et leurs stratégies sont définies par la DGOS (Direction Générale de l'Organisation de Santé).

L'une des missions de ce réseau maladies rares national est la **collecte et l'exploitation des données épidémiologiques** via la base de données nationale **BaMaRa**, centralisée et pilotée par l'AP-HP pour documenter l'épidémiologie, la prise en charge et les parcours des patients atteints de maladies rares. Cette Banque Nationale de Données des Maladies Rares (BNDMR) a été établie dès le second Plan national maladies rares (PNMR2, 2005-2016) et de nombreuses actions du PNMR4 (2025-2030) s'appuient sur ce système d'information dont l'objet est de recueillir dans le cadre du soin, le maximum de données administratives, cliniques, biologiques et thérapeutiques.

➤ **Plateforme d'expertise Maladies Rares de Normandie (PEMR)**

La **Plateforme d'expertise Maladies Rares (PEMR) de Normandie**, porté par les **CHU de Rouen, de Caen et le Groupe Hospitalier du Havre** est labellisée depuis fin 2021. Elle est pilotée au sein de la **Direction de l'Appui à la Stratégie et des Projets** du CHU de ROUEN, en lien avec la DRCI du CHU de CAEN, par un chargé de mission et 2 médecins coordonnateurs en lien avec les acteurs médicaux, paramédicaux et institutionnels de l'ensemble des CRMR, CCMR et CRC constituants la PEMR et l'ARS de Normandie.

➤ **Centre de Référence des Maladies Rares du Métabolisme du Calcium et du Phosphore (CRMR CaP)**

Le CRMR CaP s'intègre dans la filière nationale **OSCAR** (Os, Calcium, Cartilage). Il comprend plusieurs sites cliniques (Rouen, Caen, Paris, Lyon, Nantes et Toulouse) et est coordonné à l'hôpital Bicêtre.

Au CHU de Rouen, le **CRMR du Métabolisme du Calcium et du Phosphore (CRMR-CaP)**, labellisé depuis 2007, assure une prise en charge clinique multidisciplinaire des enfants et adultes atteints de troubles de la régulation du calcium et du phosphate (rachitismes, hypocalcémie, hyperparathyroïdie, etc.). Par ailleurs, il intègre des activités de recherche clinique et transversale en lien avec l'université de Rouen.



MISSIONS

Le technicien base de données BaMaRa est chargé d'assister les équipes médicales et paramédicales dans la saisie et la gestion de la base de données épidémiologique BaMaRa du CRMR CaP et des CCMR du CHU de Rouen.

Ses missions seront les suivantes :

- Recueillir, saisir et mettre à jour les données des patients dans la base BaMaRa.
- Assurer l'intégrité, la qualité et la sécurité des données.
- Collaborer avec les équipes médicales, paramédicales et institutionnelles (DIM, DSI, entrepôt de données de santé EDSaN...) pour assurer une collecte de données exhaustive et précise.
- Analyser les données recueillies et extraire les informations clés sous forme de rapports
- Assurer le suivi de la base de données.

Le poste est basé au CHU de Rouen, au sein des bureaux de la PEMR de Normandie, **mais peut requérir une certaine mobilité en fonction des besoins sur l'ensemble de la région, en particulier auprès du CHU de Caen et du GH du Havre.**



QUALIFICATIONS

Formation/ expérience:

- Bac+2 à Bac +3 (type BTS, DUT, licence ou équivalent) dans le domaine des études cliniques ou d'autres domaines scientifiques (data scientist, bases de données santé, biologie, etc.).
- Une expérience dans le domaine des maladies rares, de la recherche ou en gestion de base de données serait un plus.



COMPETENCES

Connaissances de l'environnement :

- Connaissances des enjeux de santé publique (celui des maladies rares serait un plus)
- Connaissance de la problématique des bases de données (réglementation, logique, qualité etc.)
- Ethique et déontologie
- Vocabulaire médical

Compétences :

- Analyser et utiliser des informations à partir du dossier patient
- Classer des données, des informations, des documents
- Développer des algorithmes et analyser des données
- Évaluer la pertinence et la véracité des données et/ou informations
- Identifier les informations communicables à autrui en respectant le secret professionnel
- Participer à des réunions
- Utiliser les logiciels métier et outils de bureautique (Word, Excel, Powerpoint)

Réf. Documentaire	Version
34008	003

Savoir-être :

- Travailler en équipe pluridisciplinaire / en réseau
- S'adapter à l'organisation et fonctionnement interne de la PEMR et du CRMR CaP
- S'adapter aux contraintes des équipes médicales
- Organisation et autonomie (relances auprès des médecins, organiser son emploi du temps et classer par priorité ses activités).

**CONDITIONS****Grade** : Grille de TSH dont l'échelon sera fonction de l'ancienneté dans le métier**Quotité** : Temps plein**Contrat** : Contractuel CDD d'un an (renouvelable)**CONTACTS**

Pour plus d'informations, possibilité de contacter constance.fontaine@chu-rouen.fr, morgan.heutte@chu-rouen.fr ou mireille.castanet@chu-rouen.fr

Pour candidater, rendez-vous sur www.chu-rouen.fr, rubrique « Nous recrutons ».

Réf. Documentaire	Version
34008	003