

Fiche de poste

GROUPE HOSPITALIER : Groupe hospitalier universitaire AP-HP. Paris-Saclay - Antoine-Béclère, Berck, Bicêtre, Paul-Brousse, Ambroise-Paré, Sainte-Périne, Raymond-Poincaré -

ETABLISSEMENT(S) : Bicêtre

ADRESSE(S) : Maison maladies rares et bâtiment BROCA, 78, rue du Général Leclerc – 94270 Le Kremlin-Bicêtre

DATE DE MISE A JOUR Décembre 2024

INTITULE DU POSTE

Attaché de recherche clinique (ARC) (H/F)

METIER

ARC junior / sénior

CODE METIER

15D200

GRADE

Chargé de mission recherche niveau 5 / 6

STRUCTURE

DMU

INTITULE THORINNO

ACTIVITE

- Pneumologie
- Explorations fonctionnelles respiratoires
- Physiologie et explorations fonctionnelles
- Pneumologie et oncologie thoracique

SERVICE : 50 % filière – 50 % OrphaLung

PRESENTATION

Filière de santé des maladies respiratoires rares RespIFIL (www.respifil.fr)
(coordonnateur : Pr. Marc Humbert)

La Filière de Santé Maladies Rares « RespIFIL » cible l'ensemble des pathologies rares du système respiratoire. Labellisée pour la 2nde fois en juillet 2019, par le Ministère des Solidarités et de la Santé, elle regroupe 3 centres de référence coordonnateurs, 21 centres de référence constitutifs, 64 centres dits de compétence, des laboratoires de diagnostics et de recherche travaillant sur la thématique, des sociétés savantes et des associations de patients. Elle a pour mission principales :

- d'améliorer l'organisation de la prise en charge des patients et de leur entourage et d'assurer la continuité du parcours de vie : élaboration de recommandations, harmonisation du parcours de soins thérapeutique et médico-social sur tout le territoire, y compris en outre-mer, organisation de la collecte de données pour le suivi et la recherche, amélioration du dépistage et du diagnostic ;
- de coordonner les actions de recherche : cartographie et harmonisation des bases de données, organisation de la collecte de données, accompagnement de projets ;
- développer la formation et l'information : actions de communication, production de documents d'information, mise en place de formations diplômantes ;
- de participer à la coordination des actions au niveau européen, notamment avec les réseaux européens de référence.

L'objectif est de rassembler tous les acteurs impliqués, de mutualiser les ressources et de développer les complémentarités afin d'améliorer la visibilité et la performance des organisations en place, et de donner aux patients et à leurs familles toutes les ressources nécessaires pour un suivi optimisé de leurs pathologies. La prochaine labellisation aura lieu courant 2025.

Centre de référence constitutif des maladies pulmonaires rares - **OrphaLung** (<https://respifil.fr/centres/centre-de-reference-constitutif-orphalung-le-kremlin-bicetre/>) (coordonnateur : Pr. David Montani)

Labellisé centre de référence constitutif des maladies pulmonaires rares, le 29 décembre 2023, par le Ministère de la Santé et de la prévention, le CRMR constitutif est rattaché au réseau **OrphaLung**. Conformément à la note d'information DGOS/DIR/DGRI/2018/218, il se doit d'assurer une prise en charge de qualité et d'organiser les parcours de santé des personnes concernées ou atteintes de maladies rares en partenariat avec les associations de personnes malades. Les missions d'un CRMR, exercées en synergie entre site coordonnateur et site(s) constitutif(s) sont au nombre de 5 et doivent toutes être remplies par chaque site : coordination, prise en charge (proximité et recours), expertise (PNDS, RCP, BNDMR), enseignement et formation, recherche.

COMPOSITION DE RespiFIL

- 1 chef de projet ;
- 1 chargé.e de communication (en cours de recrutement) ;
- 1 chargée de mission recherche et formation ;
- 1 chargée de mission Europe (01/2025)
- 1 chargée de mission données de santé et traitement
- 1 attaché de recherche clinique
- 1 attaché.e de recherche clinique (relatif à cette fiche de poste) .

LIAISONS

HIERARCHIQUE DIRECT (N+1)

- Pr Marc Humbert, chef du service de pneumologie, coordonnateur du CRMR de l'hypertension pulmonaire, de la filière, co-coordonnateur de l'ERN-Lung et Doyen de la faculté de médecine de l'Université Paris-Saclay ;
- Pr Vincent Cottin, chef du service de pneumologie des Hospices Civils de Lyon, coordonnateur du CRMR des maladies pulmonaires rares OrphaLung, de la filière à compter de la labellisation 2025 ;
- Pr David Montani, coordonnateur du centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte – OrphaLung
- Pr Jean-François Papon, membre du centre de référence des maladies pulmonaires rares de l'adulte – OrphaLung
- Céline Lustremant, chef de projet de la filière RespiFIL.

FONCTIONNELLES

Ensemble des acteurs de la filière RespiFIL dont les ARC/TEC des centres, l'équipe projet de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR), ORPHANET, les ARC/TEC des autres filières, des plateformes d'expertise, de coordination maladies rares, les instances administratives et réglementaires (hospitalières et institutionnelles).

ACTIVITES

MISSIONS GENERALES

L'ARC est en charge, en lien avec la chef de projet et l'équipe déjà constituée, de réaliser la saisie, le suivi et le contrôle de la qualité des données auprès des équipes médicales des CRMR et CCMR de la filière.

Vous aurez ainsi pour missions d'ordre général :

- L'établissement / actualisation et mise en œuvre de procédures, protocoles, consignes, spécifiques à son domaine ;
- Gérer et traiter les données / informations de la filière (recherche, recueil, analyse, priorisation, diffusion, classement, suivi) ;
- Le paramétrage des outils, logiciels, systèmes relevant de son domaine d'activité ;
- Recueil / collecte de données ou informations spécifiques à son domaine d'activité ;
- Organisation de la vérification des données en vue du monitoring ;
- Planification, contrôle et reporting des activités et des moyens (réunions d'équipe, comité directeur) ;
- Contrôle de la conformité et / ou de validité des documents, relatifs à son domaine ;
- Rédaction et mise à jour de la documentation, relative à ses activités ;
- Suivi de la réalisation des travaux, de la résolution des problèmes spécifiques à son domaine d'activité ;
- Le recensement et analyse des besoins utilisateurs, spécifiques à son domaine ;
- La rédaction de documents techniques, relatifs à son domaine d'activité ;
- Tenue à jour des données / des fichiers relatifs au domaine d'activité ;
- Mise en place et mise à jour des outils de suivi de réalisation des actions menées ;
- Organisation des réunions de travail et autres manifestations.

MISSIONS SPECIFIQUES

Cette fiche de poste s'inscrit dans le contexte de la finalisation du 3^e Plan National Maladies Rares (PNMR3) et transition vers un 4^e Plan. Ces missions sont donc susceptibles d'évoluer en fonction des besoins de la filière, ainsi que du pilotage des Ministères de tutelles :

Données patients

- **Saisies, suivis des données** du Set de Données Minimum (SDM) de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR) dans la fiche maladies rares du **dossier patient informatisé** (DPI, ORBIS-APHP, etc.) ou dans l'application **BaMaRa** (mode autonome) conformément aux recommandations et guide de codage RespiFIL. Si déploiement, la saisie pourra être étendue aux SDM-G, SDM-T de la BNDMR. Monitoring des données selon les bilans de la BNDMR et questions des centres
- **Réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP)**, continuité de service requise, en lien avec les personnels dédiés (ARC + chargé de mission) : établissement des calendriers prévisionnels, saisies des fiches d'inscriptions patients dans l'outil SARA, respect du calendrier semestriel, formation des personnels à l'outil, déroulés de vos séances thématiques (6 par mois) : mailing, saisies des fiches patients, lancement des séances par Teams. Selon les absences des personnels, la continuité de service peut nécessiter de gérer ponctuellement une autre des 13 thématiques.

- **Saisies** dans les **bases de données, cohortes** (européenne EPIC-PCD), **registres existants** (RaDiCo FPI et DCP, LAM, séries de cas OrphaLung, réseau européen ERN-Lung), **réseau européen** BEAT-PCD avec le *workpackage* sur les atteintes extra-respiratoires de la DCP.
- **Support aux essais institutionnels et promotionnels** dans les maladies pulmonaires rares OrphaLung (hors PulmoTension)
- Participation au **groupe de travail interfilière** du domaine

Formation

- **SDM / BNDMR** : formation des professionnels en lien avec l'équipe filière en place. Si besoin, selon les centres, aux **SDM-G, SDM-T** de la **BNDMR**.
- **Représentation de la filière & logistique** : **journée annuelle de la filière, JIMR et congrès du domaine** (CPAP, CPLF...) ainsi qu'aux journées des CRMR et autres événements maladies rares selon l'avis du comité directeur.
- **Rédaction d'articles** du domaine pour le site Internet de la filière
- Relecture des bulletins de recherche, Newsletters en lien avec l'équipe de la filière

QUOTITE DE TRAVAIL

100%, ce poste n'est pas un poste de remplacement. Il est relatif à l'article 9 alinéa 1 de la loi n°86-33 du 9 janvier 1986.

Mobilité IDF (majoritaire), France (ponctuellement) et étranger (rarement) selon les besoins de la filière, congrès

HORAIRES DE TRAVAIL

Forfait cadre, 39 heures hebdomadaires, à répartir sur l'amplitude horaires 8h00 – 18h00, du lundi au vendredi.

Présence nécessaire ponctuellement le week-end (congrès).

Contrat cadre à durée déterminée (CDD) 12mois.

Télétravail possible selon degré d'autonomie dans le poste.

Rémunération selon grille de l'AP-HP.

SAVOIR FAIRE REQUIS

- Analyser et utiliser des informations à partir du dossier hospitalier du patient et du dossier médical personnalisé
- Classer des données, des informations, des documents de diverses natures
- Créer et développer une relation de confiance et d'aide avec le patient et / ou son entourage
- Élaborer, adapter et optimiser le planning de travail, de rendez-vous, de visites
- Évaluer la pertinence / la véracité des données, et / ou informations
- Identifier les informations communicables à autrui en respectant le secret professionnel
- Rédiger et mettre en forme des notes, documents et /ou rapports, relatifs à son domaine de compétence
- S'exprimer en face-à-face auprès d'une ou plusieurs personnes
- Travailler en équipe / en réseau
- Maîtrise du Pack Office (Word, Excel, Powerpoint)
- Utiliser une procédure, un code, un langage, un protocole, une réglementation spécifique à son domaine
- Grande capacité de rédaction et de synthèse (comptes rendus, notes, documents, rapports)
- Disponibilité (déplacements réguliers Ile de France / ponctuel France dans le cadre de réunions et d'évènements)
- Connaissance de l'environnement de l'hôpital public, du système de santé et ses institutions

CONNAISSANCES ASSOCIEES

- Maîtrise outils de bureautique (Word, Excel)
- Gestion de données, relatives à son domaine
- Éthique et déontologie médicales
- Logiciel dédié à la recherche clinique
- Méthodes de recherche clinique
- Organisation et fonctionnement interne de l'établissement
- Vocabulaire médical
- Anglais scientifique

PRE-REQUIS

- **Disposer d'un titre de séjour de travail en cours de validité sur la période considérée**
- **Bac +5** domaine scientifique / formation reconnue dans le domaine des études cliniques
- Expérience appréciée réussie en tant qu'ARC
- Connaissance de l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris, **ORBIS, BaMaRa**, souhaitée
- Connaissance des maladies rares appréciée

QUALITES REQUISES

- Sens de l'organisation, autonomie, rigueur, esprit d'équipe
- Curiosité et capacité d'adaptation et d'anticipation
- Excellentes aptitudes relationnelles et à la communication, capacité d'écoute et de vulgarisation (aisance à l'oral, diplomatie)
- Capacité à travailler avec plusieurs donneurs d'ordre, en réseau, à faire circuler l'information

GESTION DE LA PREVENTION DES RISQUES PROFESSIONNELS

Risques professionnels liés à la pratique d'outils numériques et aux déplacements en transport en Ile de France, en région, à l'international.

FORMATIONS A LA SECURITE ET A LA SANTE LIEES AU TRAVAIL

- Formations institutionnelles, réglementaires, en lien avec les risques associés à l'activité de travail

FORMATIONS POUR HABILITATION OU ATTESTATION DE COMPETENCE

Oui Non

Si Oui, précisez

GESTION INDIVIDUELLE DES EXPOSITIONS AUX RISQUES PROFESSIONNELS

Indiquez si les expositions professionnelles à ce poste sont tracées ou non dans le DISERP

Oui Non

SURVEILLANCE MEDICALE

« Selon le calendrier vaccinal en vigueur être à jour des vaccins obligatoires pour les personnels des établissements de santé ».
« Le médecin du travail déterminera les modalités de la surveillance médicale nécessaire sur ce poste, modalités auxquelles le titulaire du poste devra se conformer ».

PERSONNE A CONTACTER

Nom : Céline Lustremant
Responsabilité : Chef de projet RespiFIL
Courriel : celine.lustremant@aphp.fr