

## **Chargé(e) de mission de la filière FIRENDO à Brest : formation à l'utilisation de la base de données maladies rares**

**Métier :** Ingénieur recherche hospitalier, Tech ou Attaché de Recherche Clinique

**Le chargé de mission** de l'animation nationale intervient dans le cadre de la filière nationale maladies rares endocriniennes FIRENDO ([www.firendo.fr](http://www.firendo.fr)). Il/elle travaillera en étroite collaboration avec l'investigateur local du programme FIRENDO au CHU de BREST

**Hiérarchie directe:** Le responsable médical local (investigateur local du programme FIRENDO qui est à la fois le coordinateur du centre de référence/centre de compétence), le chef de projet de la filière FIRENDO, l'animateur de la filière FIRENDO. **En transversal:** Autres

**Déplacements à prévoir :** minimum 1 fois p/mois, 1-2 jour p/déplacement dans l'inter région  
**Grand Ouest étendue au CHU de Caen.**

**Missions générales:**

**Action 1.2 du dossier de re-labelisation de la filière FIRENDO** « Systématiser le recueil de la file active des maladies rares endocriniennes grâce à la Banque Nationale des Données Maladies Rares (BNDMR) » :

1. Aider à la mise en place des outils du suivi :

- faire connaître le set minimal des données de la BNMDR ([www.bndmr.fr](http://www.bndmr.fr)), faisant partie de BaMaRa ;

- parfaire la fiche patient FIRENDO, qui englobe le bordereau patient de la BNDMR, le set minimal des données, la liste des pathologies du périmètre de FIRENDO et leur attribution par centre expert ;

- disséminer la procédure de codage des pathologies spécifique à FIRENDO

- faire respecter la charte FIRENDO concernant la conduite des études épidémiologiques.

2. Former, informer et conseiller les médecins et agents hospitaliers sur le remplissage de la fiche patient FIRENDO, le codage des pathologies et la mise à disposition de l'outil du suivi de la file active (BaMaRa, CEMARA)

3. Suivre la procédure de déploiement de la saisie des activités des centres membres de FIRENDO dans la Base de Données Nationales (BNDMR) : gérer l'ouverture des profils et droits d'accès. Communication avec le référent local de BaMaRa au sein de la Direction informatique locale

4. Faire le contrôle qualité des données transférées de CEMARA vers BaMaRa, remonter les éventuelles anomalies à la cellule opérationnelle (BNDMR)
5. Interagir avec le groupe de travail FIRENDO consacré au codage des pathologies du périmètre de la filière dans la base BaMaRa
6. Préparer des éléments de file active et d'activité sous forme synthétique et graphique à la demande des coordinateurs des centres experts membres de FIRENDO

### **Action 1.3 du Plan National Maladies Rares 3 « Définir et organiser l'accès aux plateformes de séquençage à très haut débit du Plan France Médecine Génomique 2025 »:**

1. Préparer des réunions de concertation nationales France Médecine Génomique dans l'outil RCP SARA
2. Maintenir la communication avec l'équipe, les porteurs de projet et les prescripteurs au sein de la filière FIRENDO
3. Actualiser les informations sur le Plan National France Médecine Génomique sur le site internet de la filière
4. Participer au déroulement des réunions stratégiques et à la rédaction des comptes rendus

### **Missions de communication :**

1. Contribuer à l'animation de la filière en relayant les initiatives et les grandes réflexions des organes de gouvernance, les groupes de travail de la filière et les équipes médicales sur place.
2. Actualiser les coordonnées des acteurs de la filière et contribuer de manière ponctuelle à la mise à jour du site internet de la filière FIRENDO : rédaction des actualités, envois de newsletter.

### **COMPETENCES ASSOCIEES:**

Savoir mettre en place les outils pour analyser et utiliser des informations à partir du dossier hospitalier du patient et du dossier médical personnalisé

Savoir s'exprimer et construire une démarche pédagogique quant à l'initiation de divers interlocuteurs à l'utilisation des outils de suivi de la file active, bureautique, navigation sur l'internet, utilisation des questionnaires des courriels, communication par chat et visioconférence

Classer des données, des informations, des documents de diverses natures

Évaluer la pertinence et la véracité des données/informations

Respecter la confidentialité des informations

Rédiger et mettre en forme des notes, documents et rapports relatifs à son domaine de compétence

Être proactif et extroverti, savoir entretenir une relation de confiance avec les contacts noués

Travailler en équipe / en réseau/ à distance

**COMPETENCES OU EXPERIENCES SOUHAITEES:**

Excellent relationnel, faire preuve de pédagogie nécessaire à un projet de formation

Très bonnes qualités rédactionnelles

Gestion de données relatives au domaine des maladies rares

Éthique et déontologie médicales

Méthodes de recherche clinique et d'épidémiologie

Organisation et fonctionnement interne de l'établissement

Vocabulaire médical. Anglais scientifique.

PERMIS B

**DIPLOMES:**

Bac+4 ou 3 ans d'ancienneté en qualité de TEC junior

BAC +5 en ingénierie des systèmes de santé, promotion de la santé

**GRILLE DE REMUNERATION:**

Selon le niveau de formation/expérience s/grille de la Fonction publique hospitalière

Contacteur par email Mme. Véronique Kerlan : [veronique.kerlan@chu-brest.fr](mailto:veronique.kerlan@chu-brest.fr)