

## Chef-fe de projet scientifique « Nomenclature des maladies rares et rédaction scientifique »

 CDD 12 mois

 Début : dès que possible

 Paris

 Télétravail partiel

 Bac +6/8

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 F** Culture, Communication, Production et diffusion des savoirs

**Corps** Ingénieur de recherche

**Emploi-Type** Responsable des ressources et de l'ingénierie documentaire

**RIFSEEP (régime indemnitaire fonctionnaire)** Fonction : -  
Groupe : -  
Domaine : -

### 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.

<b>Directeur</b>	Ana RATH
<b>Adresse</b>	96 rue DIDOT PARIS 14 <sup>ème</sup>
<b>Délégation Régionale</b>	Paris – IDF Centre-Est
Description du poste	
<b>Mission principale</b>	<p>Au sein de l'équipe scientifique d'Orphanet, la cellule Nomenclature est en charge de la production de la nomenclature Orphanet des maladies rares, seule terminologie médicale au monde dédiée aux maladies rares. Les connaissances dans ce domaine évoluant rapidement, la terminologie est maintenue dynamiquement sur la base de publications scientifiques et des collaborations avec des experts à l'échelle internationale. Orphanet produit aussi une encyclopédie professionnelle des maladies rares en anglais, traduite dans de multiples langues, en collaboration avec des experts français et internationaux, appartenant aux Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) et/ou aux Réseaux européens de référence (European Reference Networks ou ERNs).</p> <p>Dans le cadre d'une collaboration avec la FSMR Défiscience, en coordination avec la FSMR AnDDI-rares et l'ERN Ithaca, le/la chef/cheffe de projet aura pour mission :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• De contribuer à la mise à jour de la nomenclature des maladies rares (en particulier des anomalies du développement avec déficience intellectuelle) d'Orphanet sur la base des informations scientifiques et médicales pertinentes et des interactions avec les experts du domaine ;</li> <li>• De coordonner et mettre en œuvre la rédaction, la mise à jour et la validation médicale des textes des maladies rares dans le même domaine ;</li> <li>• De piloter des projets de collaboration avec les FSMR Défiscience et AnDDI-rares et l'ERN Ithaca allant de la révision de groupes de maladies rares à la production de textes ;</li> </ul>
<b>Activités Principales</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Proposer des mises à jour de la nomenclature Orphanet en respectant les règles et contraintes de la base de données et la cohérence scientifique.</li> <li>• Produire des données standardisées à partir des données collectées.</li> <li>• Réaliser la mise à jour de la base de données.</li> <li>• Coordonner des projets de collaboration avec les FSMR et les ERNs pour la révision de groupes de maladies, incluant la priorisation, le suivi et les rapports d'avancées aux différentes parties prenantes.</li> <li>• Piloter le processus de production et de mise à jour des textes de maladies rares en anglais : planifier, organiser la mise en œuvre, rédiger, valider avec les experts et gérer le contrôle qualité ;</li> <li>• Participer à la production et à la mise à jour des documents de procédures liés à l'activité ;</li> <li>• Exploiter la base de données à des fins de contrôle qualité et de reporting.</li> </ul> <p>Les activités seront susceptibles d'évoluer en fonction des besoins du projet.</p>
<b>Activités associés</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Réaliser des recherches bibliographiques (PubMed, GoogleScholar, ...) et sélectionner les données pertinentes en vue de proposer une action argumentée.</li> <li>• Synthétiser et produire des documents de travail à visée décisionnelle.</li> <li>• Animer des réunions de travail avec les experts médicaux et collaborateurs, et en interne.</li> </ul>

- Assurer des formations à la nomenclature et à l'encyclopédie Orphanet des maladies rares 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.
- Participer à l'organisation du processus de production de la nomenclature et au contrôle qualité des données.
- Participer à l'organisation du processus de production de l'encyclopédie Orphanet professionnelle
- 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 du domaine scientifique et médical.
- Connaissance des techniques documentaires.
- Maîtrise de la rédaction médicale en anglais.
- Connaissance de la gestion des bases de données
- 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

- 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 exigée).
- 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 diplomatique.
- 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 dans le domaine de la rédaction médicale.
- Expérience du travail en équipe.
- Une expérience en coordination de projet scientifique serait un plus.

### Niveau de diplôme et formation(s)

- Doctorat en biologie, médecine ou pharmacie souhaité.

## 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

**Activités télétravaillables**  OUI \*  NON

\* A partir de 6 mois d'ancienneté, à hauteur de 2jours/semaine

**Rémunération**

- **Contractuels** : 2985 € à 4380 € brut mensuel en fonction de l'expérience professionnelle sur des postes de niveau équivalent (Barème de rémunération des contractuels Inserm).

### Modalités de candidature

**Date limite de candidature** Dès que possible

**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](mailto:emploi.handicap@inserm.fr)