

JOB DESCRIPTION - DATA MANAGER

VASCERN : European Reference Network on rare multisystemic vascular diseases

There are between 6000 and 8000 rare diseases affecting 30 million people in the European Union. Rare diseases face many challenges such as delays in diagnosis, scarcity of expertise, care management difficulties, and limited research. The European Commission has launched in March 2017 [24 European Reference Networks](#) for rare diseases. The aim is to facilitate and improve the care of rare disease patients in Europe by uniting European experts in order to share expertise, discuss complex clinical cases through telemedicine and teleexpertise, draft European clinical recommendations, launch new collaborative scientific research projects, develop training and education tools (eLearning), develop EU registries for rare diseases, disseminate knowledge and raise awareness. VASCERN is a 5-years project, which receives co-funding from the 3rd European Union Health Programme and from the EU Connecting Europe Facility (CEF) Programme for its eHealth technologies (ERN Core Services).

VASCERN has 31 Healthcare Providers (expert Centres / specialised units of European Hospitals) in 11 Member States of the European Union, and many patient organisations from all over Europe. The network will expand to new EU countries in the upcoming years. It is structured along 5 Rare Disease Working Groups, transversal working groups (eHealth/ Training & Education, Registry), and the European Patient Advocacy Group (ePAG) gathering patient advocates. For more information please visit: www.VASCERN.eu

JOB DETAILS

In order to implement the ERN Core Services, including the Clinical Patient Management System and to help in particular with VASCERN's Registry projects, we are hiring a DATA MANAGER, as part of the VASCERN Coordination Team, which is based at the Bichat-Claude Bernard Hospital, Assistance Publique-Hôpitaux de Paris.

The successful candidate will work in a stimulating medical environment with a European dimension, and will actively participate in an international network of experts who collaborate on best data stewarding practices for rare disease data. The day-to-day management will be performed by the VASCERN Project Manager and the VASCERN Coordinator. The post holder will also work daily in close collaboration with the VASCERN Registry WG Chair (based in the Netherlands), clinicians from our HCP members responsible for the registry projects, local administrative and medical representatives, and the local clinical research unit (URC) responsible dealing with registry projects.

- Full-time employment
- Fixed-term contract of minimum 1 year, with the possibility of renewal
- Salary: based on diploma and experience (AP-HP clinical research data manager salary range)
- Location: Hôpital Bichat-Claude Bernard, 46 rue Henri Huchard, 75018 Paris
- Employer: Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP)

MAIN DUTIES AND RESPONSABILITIES

- Design and implementation of rare disease registries / databases based on the list of items selected by doctors
- Engaging with VASCERN registry users (doctors, data stewards from the HCP members) (can involve travel to HCP members in Europe)
- Cooperate with other ERNs, European registry initiatives, and rare disease FAIR data experts, in order to make VASCERN registries follow the « FAIR » principles (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable for humans and computers)
- Ensure links with the already existing VASCERN registries to the Rare Diseases Platform (European Union's initiative)
- Participate in, provide assistance, and report on FAIR data stewardship developments, to the VASCERN Registry-WG in virtual and face-to-face meetings
- Represent VASCERN during specific events associated with Rare Diseases registries
- Reporting to the VASCERN project manager on the registry projects implementation
- Helpdesk for the CPMS and registry users
- Registry management, including drafting of data validation and data management plans
- Development of strategies for and subsequent coordination of the following tasks
 - o Data monitoring with medical teams, including preparation of data review meetings
 - o Quality control, including control of data / information consistency and compliance with database architecture and FAIR data stewardship practices
 - o Control of the conformity of the results with regards to the specifications, costs, performance, deadlines
 - o Design and drafting of technical documents
 - o Development and implementation of the technical architecture of the servers and databases
 - o FAIR-compliant data collection
 - o Automation of procedures (defining requirements, development and deployment of tools)
 - o System monitoring and maintenance

JOB REQUIREMENTS/QUALIFICATIONS

Qualifications & experience

BAC+3 or 4, Scientific field, data management, bioinformatics, biomedical, biostatistics

Very good writing and verbal communication skills in English, French. Other EU language is an asset
2 to 5 years' work experience as a Data Manager, first experience in medical environment is an asset

Must-haves

- Previous experience working in an interdisciplinary environment
- Capacity to develop and communicate scenarios/ solutions to problems within his/her field of expertise
- Ability to elaborate, write and exploit requests relating to his/her field of activity, and translate requirements between doctors/patients and database designers
- Ability to write and format notes, documents and/or reports related to his/her area of expertise
- Capability to work as a team and in a larger networks of experts
- Ability to participate in international meetings

Should have or must have affinity with

- Database design and update strategies, preferably in the context of health care registries (basic understanding)
- Software application development: design, implementation, parameterization, testing
- System monitoring: Identify and diagnose a malfunction, a breakdown, the defect of a material, an

equipment, an anomaly of a system, specific to its field of activity

- Familiarity with programming and different computer environments

Must-have knowledge of or should at least have affinity with

- Office automation
- Computer Data Law, Information Privacy protection and the EU General Data Protection Regulation
- Medical ethics and professional conduct
- Data management,
- Computer Software dedicated to clinical research
- Information systems security
- Statistics
- Rare Disease field and medical vocabulary, interest in clinical and research activities

HOW TO APPLY

Send your CV and motivation letter to marine.hurard@aphp.fr

FICHE DE POSTE - GESTIONNAIRE DE DONNÉES (EN/FR)

VASCERN : Réseau Européen de Référence (ERN) sur les Maladies Vasculaires Multisystémiques Rares

Il existe entre 6000 et 8000 maladies rares touchant 30 millions de personnes dans l'Union européenne. Les maladies rares sont confrontées à de nombreux défis tels que les retards de diagnostic, la rareté de l'expertise, les difficultés de gestion des soins et la et la recherche limitée. La Commission européenne a lancé, en mars 2017, [24 réseaux européens de référence](#) pour les maladies rares. L'objectif est de faciliter et d'améliorer la prise en charge des patients atteints de maladies rares en Europe en mettant en commun les meilleurs experts européens afin de partager leur expertise, de discuter de cas cliniques complexes grâce à la télémédecine et à la télé-expertise, de rédiger des recommandations cliniques européennes, de lancer de nouveaux projets de recherche scientifique collaborative, de développer des outils de formation et éducation (eLearning), de développer des registres européens des maladies rares, de diffuser les connaissances et de sensibiliser davantage. VASCERN est un projet quinquennal cofinancé par le 3e programme de santé de l'Union européenne et par le programme Connecting Europe Facility (CEF) pour ses technologies de santé en ligne (ERN Core Services).

VASCERN compte 31 prestataires de soins de santé (centres d'experts/unités spécialisées d'hôpitaux européens) dans 11 États membres de l'Union européenne, et de nombreuses organisations de patients de toute l'Europe. Le réseau s'étendra à de nouveaux pays de l'UE dans les années à venir. Il est structuré autour de 5 groupes de travail sur les maladies rares, de groupes de travail transversaux (eHealth/ Training & Education, Registry) et de l'European Patient Advocacy Group (ePAG)- (*Groupe européen de défense des droits des patients*) qui rassemble les groupes d'aide aux patients. Pour plus d'informations, veuillez consulter notre site : <https://vascern.eu/>

DESCRIPTION

Afin de mettre en œuvre les services eSanté de l'ERN, y compris le système de gestion clinique des patients et d'aider en particulier dans les projets de registres de VASCERN, nous recrutons un(e) gestionnaire de données, au sein de l'équipe de coordination de VASCERN, qui est basée à l'hôpital Bichat-Claude Bernard, Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

Le ou la gestionnaire de données travaillera dans un environnement médical stimulant à dimension européenne et participera activement à un réseau international d'experts qui collaboreront aux meilleures pratiques de gestion des données sur les maladies rares. La gestion quotidienne sera assurée par la cheffe de projet et le coordonnateur VASCERN. Le ou la gestionnaire de données travaillera également quotidiennement en étroite collaboration avec le président du groupe de travail sur les registres de VASCERN (basé aux Pays-Bas), les cliniciens de nos membres HCP responsables des projets de registres, les représentants administratifs et médicaux locaux et des unités de recherche clinique.

- Emploi à temps plein
- Contrat à durée déterminée de 12 mois, avec possibilité de renouvellement
- Salaire : en fonction du diplôme et de l'expérience (grille de salaire des gestionnaires de données cliniques AP-HP)
- Location: Hôpital Bichat-Claude Bernard, 46 rue Henri Huchard, 75018 Paris
- Employer: Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP)

MISSIONS ET RESPONSABILITES

- Conception et mise en œuvre de registres / bases de données sur les maladies rares à partir de la liste des items sélectionnés par les médecins
- Coopérer avec les utilisateurs des registres VASCERN (médecins, gestionnaire de données des membres) (cela peut impliquer des déplacements en Europe dans les HCPs membres)
- Coopérer avec les autres ERNs, les initiatives sur les registres européens et avec les experts en données "FAIR" sur les maladies rares, afin que les registres VASCERN suivent les principes "FAIR " (Findable, Accessible, Interoperable, Reusable for humans and computers)
- Assurer des liens entre les registres VASCERN et la plateforme sur les maladies rares (initiative de l'Union européenne)
- Participer et rendre compte des développements des données FAIR au groupe de travail sur les registres VASCERN
- Représenter VASCERN lors d'événements spécifiques associés aux registres des maladies rares
- Rendre compte à la cheffe de projet VASCERN de la mise en œuvre des projets de registres
- Helpdesk pour les utilisateurs du CPMS et des registres
- Gestion des registres, y compris la rédaction de plans de validation et de gestion des données
- Élaboration de stratégies et coordination des tâches suivantes:
 - o Suivi des données avec les équipes médicales, y compris la préparation des réunions d'examen des données
 - o le contrôle de la qualité, y compris le contrôle de la cohérence des données et de l'information et la conformité avec la structure de la base de données et avec les pratiques de gestion des données "FAIR"
 - o Contrôle de la conformité des résultats par rapport au cahier des charges, coûts, performance et délais
 - o Conception et rédaction de documents techniques
 - o Développement et mise en œuvre de l'organisation technique des serveurs et des bases de données
 - o Collecte de données en conformité avec les principes FAIR
 - o Automatisation des procédures (définition des besoins, développement et déploiement des outils)
 - o Surveillance et maintenance des systèmes

EXIGENCES/QUALIFICATIONS DU POSTE

Qualifications et expérience

BAC+3 ou 4, Domaine scientifique, gestion des données, bioinformatique, biomédical, biostatistique

Très bonnes aptitudes de rédaction et de communication orale en anglais et en français. Une autre langue de l'UE est un plus

2 à 5 ans d'expérience professionnelle en tant que Data Manager, une première expérience en milieu médical est un atout.

Compétences requises

- Expérience de travail dans un environnement interdisciplinaire
- Capacité d'élaborer et de communiquer des scénarios et des solutions à des problèmes dans son domaine d'expertise.
- Capacité d'élaborer, de rédiger et d'exploiter des demandes relatives à son domaine d'activité, et de traduire les besoins entre médecins/patients et créateurs de bases de données.
- Capacité de rédiger des notes, des documents et/ou des rapports liés à son domaine d'expertise.
- Capacité à travailler en équipe et au sein d'un réseau plus large d'experts
- Capacité de participer à des réunions internationales

Devrait ou doit avoir des affinités avec:

- La conception de bases de données et les mises à jour de stratégies, de préférence dans le contexte des registres de soins de santé (compréhension de base)
- Le développement d'applications logicielles : conception, mise en oeuvre, paramétrage, tests
- La surveillance des systèmes: Identifier et diagnostiquer un dysfonctionnement, une panne, le défaut d'un matériau, un équipement, une anomalie d'un système
- Familiarité avec la programmation et les différents environnements informatiques

Doit connaître ou au moins avoir des affinités avec:

- Bureautique
- Droit des données informatiques, protection de la vie privée et de l'information et règlement général de l'UE sur la protection des données
- Éthique médicale et conduite professionnelle
- Gestion des données
- Logiciels dédiés à la recherche clinique
- Sécurité des systèmes d'information
- Statistiques
- Domaine des maladies rares et vocabulaire médical, intérêt pour les activités cliniques et de recherche

Comment postuler ?

Envoyez votre CV et lettre de motivation à marine.hurard@aphp.fr

Adresse : BICHAT-CLAUDE BERNARD
46, RUE HENRI HUCHARD - 75018 PARIS 18EME

Métro: Station Porte de Saint-Ouen (ligne 13)

Bus : PC (arrêt Porte de Saint-Ouen) n° 81 (arrêt Porte de Saint-Ouen) n°s 60 95 (arrêt Porte de Montmartre)