

**CDI - Chef de Projet - données de santé - H/F**

**Date de début :** dès que possible

**Type de contrat :** CDI

**Lieu de travail :** Paris 13 avec possibilité de deux jours de télétravail par semaine

**Salaire :** selon l'expérience

Vaincre la Mucoviscidose est une association nationale et ambitieuse composée de 45 collaborateurs et de nombreux bénévoles sur le terrain, qui se consacre à l'accompagnement des personnes atteintes de mucoviscidose et de leur famille dans chaque aspect de leur vie. Vaincre la Mucoviscidose se bat pour trouver des traitements pour que toutes les personnes malades puissent vivre mieux avec la maladie, se projeter dans l'avenir et guérir un jour. Défenseure acharnée des malades et de leurs proches, elle milite pour faire entendre et faire reconnaître leurs droits.

Vaincre la Mucoviscidose œuvre autour de 4 missions prioritaires :

- Guérir
- Soigner
- Améliorer la qualité de vie des patients
- Agir pour mieux faire connaître et faire reconnaître la maladie : communiquer, mobiliser et fédérer

Le registre français de la mucoviscidose

Administré par l'association, en étroite collaboration avec la filière de santé maladies rares Muco-CFTR, le Registre français de la mucoviscidose recueille des données cliniques et médico-sociales chaque année pour la quasi-totalité des patients français atteints de Mucoviscidose. Cet outil épidémiologique unique permet d'évaluer les caractéristiques des patients, leur état de santé et de contribuer à des recherches cliniques ou en vie réelle. Vous rejoignez une équipe composée actuellement de 4 personnes qui œuvre quotidiennement à la gestion du Registre français de la mucoviscidose en collaboration avec les 47 centres de soins (CRCM) de la filière Muco CFTR.

Poste

Nous recherchons un(e) Chef de Projet Données de Santé pour coordonner la collecte des données du registre dans le cadre de sa transformation en entrepôt de données de santé (EDS), ainsi que la collecte du set de données minimal destiné à renseigner la base de données nationale maladies rares (SDM-MR et BNDMR) via l'application Bamara. Sous la responsabilité du directeur du pôle Données de Santé et en partenariat étroit avec la filière, vous jouerez un rôle clé dans la gestion et l'animation des équipes de Techniciens d'Études Cliniques (TEC) chargées de la collecte des données auprès des Centres de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM).

Vos principales missions :

- Réorganiser la collecte des données du Registre et du set de données minimal national maladies rares, en lien avec le chef de projet filière et le directeur du pôle données de santé ;
- Suivre les évolutions des demandes de la DGOS concernant le renseignement des données BAMARA
- Recruter, Manager les techniciens d'études cliniques (TEC) et coordonner leurs activités
- Animer le groupe de collecte de données ;
- Suivre les travaux de saisie et la gestion administrative (frais de déplacement, conventionnement) ;
- Animer un groupe « expert » composé d'un panel représentatif de membres des centres de soins

- Préparer et valoriser les évènements autour de la collecte des données;

Profil :

- Vous êtes titulaire d'un diplôme dans le domaine de la santé (idéalement Master 2) avec une formation en recherche clinique (ARC, chef de projets, DIU-FIEC, etc.) ;
- Vous avez une expérience significative dans la conduite de projets, l'animation de réseaux, et une parfaite maîtrise des procédures et règlementations en recherche clinique ;
- Vous avez des compétences avérées en gestion de projet, management et en coordination interdisciplinaire.
- Une expertise en gestion des données de registres ou d'eCRF serait un atout.

Adresser CV et lettre de motivation à [recrutement@vaincrelamuco.org](mailto:recrutement@vaincrelamuco.org)