

## La Fondation Maladies Rares s'engage en e-santé et lance ses 1<sup>ers</sup> ateliers de co-design e-santé & maladies rares

La révolution numérique est une formidable opportunité pour les maladies rares. La Fondation Maladies Rares travaille au cœur de la recherche française et participe à l'émergence de la e-santé. Pour soutenir des projets numériques innovants au bénéfice du parcours de soins et de vie des personnes atteintes d'une maladie rare, elle lance les 1ers ateliers de co-design e-santé & maladies rares.

### NOTRE OBJECTIF

- Créer des synergies et stimuler le dialogue inter-métiers dès les premières idées.
- Aider au développement de projets par l'identification des ressources nécessaires et les étapes clés pour leur mise en œuvre effective.



## LES ATELIERS E-SANTÉ & MALADIES RARES

### POUR QUOI ? \_\_\_\_\_

Aider à la mise en œuvre d'une idée contributive d'une innovation numérique concrète pour optimiser une ou plusieurs étapes du parcours de soins ou de vie dans le cas d'une maladie rare.

En particulier : Réduire les inégalités, optimiser le partage d'information, améliorer le quotidien (à l'hôpital, à domicile, dans les activités sociales, dans la vie professionnelle ou à l'école).

### POUR QUI ? \_\_\_\_\_

Tout porteur de projet - professionnels de santé, associations de patients et familles, chercheurs académiques- situé en France et dont le projet :

- s'inscrit dans les thématiques décrites ci-dessus.
- en phase précoce d'étude, en amont des étapes d'expérimentations, prototypages et essais.

### COMMENT ? \_\_\_\_\_

- Une journée de rencontre et de travail entre porteurs de projets et experts du numérique et de la gestion de projet innovant.
- Une approche personnalisée, qui réunira autour de chaque projet les experts *ad hoc* selon les problématiques soulevées.
- La présence de personnalités inspirantes pour stimuler les esprits.

## QUELS PROJETS ?

---

- 3 à 5 projets sélectionnés par atelier de co-design.
- 3 critères principaux de sélection : originalité, faisabilité, besoin démontré.
- La typologie de projets : applications numériques, objets connectés, plateformes interactives, télémédecine, outils de formations innovants.

*Sélection par un comité spécifique pluridisciplinaire*

## A QUEL ENDROIT ?

---

- Atelier itinérant dans les régions en France.
- Lieu inspirant en open innovation et co-design.
- Premier atelier à Paris.

## QUEL CALENDRIER PRÉVISIONNEL ?

---

- Premier atelier en juin 2019.

## POURQUOI DEVENIR PARTENAIRE ?

- Pour devenir ACTEUR du bouleversement numérique en santé.
- Pour PARTICIPER à un projet collaboratif et concret où chacun peut contribuer : malades, parents, réseaux associatifs, professionnels de santé au service d'une cause solidaire qui rassemble.

## LUTTER CONTRE LES MALADIES RARES, UN DÉFI SCIENTIFIQUE ET HUMAIN QUI NOUS CONCERNE TOUS !

- 3 millions de personnes en France , soit 1 personne sur 20 concernée
- 7000 maladies décrites et moins de 100 traitements spécifiques disponibles
- 2 malades sur 3 avec un handicap
- 1 malade sur 3 sans diagnostic
- Un enfant concerné dans un 1 cas sur 2
- Tous les aspects de la vie sociale et quotidienne impactés

## QUELQUES MOTS SUR LA FONDATION MALADIES RARES

Issue d'une forte mobilisation des chercheurs experts, soignants et associations de personnes malades, la Fondation Maladies Rares porte depuis 2012 une mission d'intérêt général : accélérer la recherche pour toutes les maladies rares.

En 6 ans, la Fondation Maladies Rares a ainsi accompagné et financé 328 projets de recherche d'excellence visant à identifier les causes des maladies, tester de nouvelles pistes thérapeutiques et mieux comprendre l'impact social et humain de ces maladies qui concernent 3 millions de personnes en France.

Par son action continue sur le terrain, la Fondation favorise les synergies d'institutions et de personnes.