



avec le soutien 

La Fondation Maladies Rares s'engage en e-santé et organise le premier atelier de co-design e-santé & maladies rares

CARACTERISTIQUES ESSENTIELLES DE L'APPEL A CANDIDATURE

Date limite : mardi 12 mars 2019 à 17h

La **Fondation Maladies Rares** travaille au cœur de la recherche française et soutient plus de 340 projets de recherche académique d'excellence dans le champ des maladies rares depuis sa création en 2012.

La révolution numérique est une formidable opportunité pour les maladies rares.

Pour soutenir l'émergence de la e-santé, au bénéfice de l'amélioration du parcours de soins et de vie des personnes atteintes d'une maladie rare, la Fondation Maladies Rares organise le premier atelier de co-design e-santé & maladies rares.

Les objectifs de cet atelier de co-design e-santé & maladies rares :

- Aider à l'**amorçage** de projets innovants par l'identification des ressources nécessaires et des étapes clés à leur mise en œuvre.
- Adopter une **approche collaborative (le co-design)** et stimuler le dialogue inter-métiers **dès les premières idées**

Les typologies de projets éligibles : applications numériques, objets connectés, plateformes interactives, télémédecine, outils de formations innovants (par ex. serious games), intelligence artificielle, etc.

Vous avez une idée dans le champ de la e-santé appliquée aux maladies rares ?

Vous êtes professionnel de santé, du médico-social, chercheur académique, membre d'une association, malade ou proche d'une personne malade ? Avec une expérience de terrain reconnue dans les maladies rares, vous pouvez candidater pour participer au premier atelier de co-design e-santé organisé par la Fondation Maladies Rares. Les porteurs de projets sélectionnés pourront y rencontrer des experts de la e-santé et de la gestion de projets innovants pour travailler sur leur projet et les étapes clés de sa mise en œuvre.

Pour les porteurs de projets sélectionnés, l'atelier de co-design se déroulera le 27 juin 2019 à Paris Biotech Santé, incubateur et pépinière d'entreprises, qui met à disposition gratuitement ses locaux.

Veiller noter que cet atelier ne donne pas lieu à un financement mais à un accompagnement personnalisé.

Mots clés : parcours de soins, parcours de vie, diagnostic, génome, sciences humaines et sociales, technologie, organisationnel, éthique.

Les informations pour les porteurs de projets sont détaillées en pages suivantes.

Le dossier de candidature est disponible [ici](#)

Les dossiers sont à envoyer à l'adresse e-mail suivante : esante@fondation-maladiesrares.com

La date limite de dépôt des dossiers de candidature est fixée au mardi 12 mars 2019 à 17h.

INFORMATIONS POUR LES PORTEURS DE PROJETS

1/ QU'EST-CE QU'UN ATELIER DE CO-DESIGN ?

L'atelier de co-design e-santé et maladies rares est une journée où des experts vont échanger avec des porteurs d'idées pour favoriser l'émergence de leur projet.

Le co-design est une approche collaborative qui stimule le dialogue inter-métiers et le croisement d'expertises et de points de vue divers.

2/ POURQUOI UN ATELIER DE CO-DESIGN E-SANTE ET MALADIES RARES ?

Pour aider à la mise en œuvre concrète d'une idée innovante relevant du champ de la e-santé, avec l'objectif d'optimiser une ou plusieurs étapes du parcours de soins et/ou de vie des personnes atteintes d'une maladie rare et des familles.

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

3/ QUI PEUT POSTULER ?

Tout porteur de projet -professionnel de santé, du médico-social, chercheur académique, association de malades et familles, malade ou proche d'une personne malade - situé en France et dont le projet :

- S'inscrit dans les thématiques suivantes : réduire les inégalités, optimiser le partage d'information, améliorer le quotidien (cf. ci-dessus)
- **Est en phase précoce de réflexion**, en amont des phases d'études, de preuve de concept, prototypage, tests et essaimage.

4/ QUELS SONT LES PROJETS ELIGIBLES ?

L'e-santé est généralement définie comme l'application des technologies de l'information et de la communication au domaine de la santé et du bien-être. Cette définition est toutefois particulièrement large.

Les projets éligibles devront s'appuyer sur des technologies de l'information et de la communication existantes.

Ils pourront relever de la télémédecine et de la m-santé, entendue comme l'ensemble des applications mobiles liées à un objet connecté, mesurant un paramètre ou une donnée relative à la santé ou au bien-être d'un individu. Ils pourront aussi adresser un projet innovant de formation ou d'éducation thérapeutique.

Les typologies de projets éligibles pour cet atelier pourront être en particulier : applications numériques, objets connectés, plateformes interactives, télémédecine, outils de formations innovants (par ex. serious games), intelligence artificielle, etc.

Les projets NON ELIGIBLES sont :

- Les projets de e-santé ayant déjà fait l'objet d'une étude (ou qui feront l'objet d'une étude à venir financée), d'un prototype, qui sont en phase de maturation ou d'optimisation concernant l'ergonomie ou l'utilisabilité par exemple, qui sont en phase de déploiement.
- Les projets de recherche

5/ QUELS SONT LES CRITERES DE SELECTION ?

- **Réponse à un besoin** clinique/industriel/socio-économique **concret avec un bénéfice attendu pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches**
- Expertise ou expérience du/des porteur(s) de projets dans le domaine des maladies rares (maladies, réseaux, prises en charge, vécu), que ce soit en tant que professionnel de santé, dans le cadre d'activité médico-sociale, de son activité de recherche, ou en tant qu'association de malades et familles ou encore à titre individuel en tant que malade ou proche d'une personne malade
- Originalité de l'innovation envisagée
- Faisabilité
- Perspectives de valorisation et d'usage(s) de l'innovation
- Cohérence entre le dimensionnement du projet souhaité et les moyens associés envisagés par le porteur de projet

6/ QUEL EST LE CALENDRIER DE SELECTION ?

L'appel à candidature se déroule selon les dates suivantes :

- Lundi 28 janvier 2019 : ouverture de l'appel à candidature
- Mardi 12 mars 2019 : clôture de l'appel à candidature
- Début mai 2019 : sélection des projets retenus pour l'atelier de co-design par un comité scientifique d'évaluation partageant un intérêt commun pour l'innovation et la e-santé avec des expertises variées et complémentaires (e-santé, médicales, scientifiques, technologiques, réglementaires, entrepreneurial, de vécu patients et d'aidants, etc.)
- 27 juin 2017 : Déroulement de l'atelier de co-design pour les équipes sélectionnées à Paris Biotech Santé, qui met à disposition gratuitement ses locaux

MODALITE DE DEPOT ET EVALUATION DES DOSSIERS

SOUSSION DU DOSSIER

Le dossier de candidature doit être soumis entre le 28 janvier et le 12 mars à 17 heures à l'adresse e-mail suivante : esante@fondation-maladiesrares.com

Les porteurs de projets doivent compléter le formulaire de candidature disponible [ici](#)

Un email de validation du dépôt du dossier sera envoyé dans les soixante-douze (72) heures après la soumission du dossier.

MODALITES D'ANALYSE DES DOSSIERS

Seuls les dossiers respectant les conditions d'éligibilité présentées ci-dessus seront retenus et examinés pour une participation à l'atelier de co-design e-santé et maladies rares.

Les projets seront analysés par un comité scientifique d'évaluation portant des expertises variées et complémentaires (médicales, scientifiques, technologiques, réglementaires, entrepreneurial, de vécu patients et d'aidants).

Les porteurs de projets seront informés des résultats par e-mail au plus tard 2 semaines après la réunion du comité scientifique de sélection.

CONFIDENTIALITE ET PROTECTION DES PORTEURS DE PROJETS

Ces évaluations seront encadrées par des accords de confidentialité et ne donnent aucun droit aux experts du comité scientifique comme à ceux qui seront présents avec les équipes sélectionnées lors de l'atelier de co-design le 27 juin 2019.

Nous conseillons vivement aux porteurs de projets d'authentifier la primauté de leur idée en déposant une enveloppe Soleau. Le dépôt électronique – très simple- est possible sur le site de [l'INPI](#).
« L'enveloppe Soleau, du nom de son créateur, est un moyen de preuve simple et peu coûteux. Elle vous permet de vous constituer une preuve de création et de donner une date certaine à votre idée ou votre projet. »

CORRESPONDANT FONDATION MALADIES RARES POUR L'ATELIER DE CO-DESIGN

Pour toute question relative à cet appel à candidature merci de contacter :

anne-sophie.yribarren@fondation-maladiesrares.com