



## La Fondation Maladies Rares s'engage en e-santé !

### Appel à candidatures « Ateliers de co-design e-santé & maladies rares »

Avec le soutien de la Société Française de Santé Digitale

**Date limite de soumission : 25 janvier 2024, 17h (CET)**

#### CARACTERISTIQUES DE L'APPEL À CANDIDATURES

La **Fondation Maladies Rares** travaille au cœur de la recherche française et a soutenu plus de 522 projets de recherche scientifique 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 depuis 2019 les ateliers de co-design e-santé & maladies rares** pour accompagner et conseiller des porteurs de projet et les aider à passer à l'action.

La **Fondation Maladies Rares soutiendra également 3 projets à hauteur de 5 000 €**, à l'issue du présent appel à candidatures et de l'atelier de co-design.

#### *Pour qui ?*

Ces ateliers sont destinés à **tout porteur de projets de l'environnement maladies rares** qui a une idée innovante et s'interroge sur la feuille de route à mettre en place pour sa réalisation concrète.

L'équipe porteuse du projet doit être basée en France.

A l'aide d'un panel d'experts pluridisciplinaires, les équipes des projets sélectionnés pour les ateliers de co-design pourront mûrir leur feuille de route, identifier les freins potentiels et définir les étapes clés de mise en œuvre de leur projet. Ces ateliers de co-design donnent lieu à un accompagnement personnalisé. L'atelier se clôture par un rendu des réflexions et avancées sur le projet, auprès des participants et du comité d'experts. De plus, à la suite des ateliers de

co-design, un jury d'experts proposera l'attribution d'un soutien financier de 5 000 € aux trois meilleurs projets.

### ***Pour quels projets ?***

**Toutes les typologies de projets e-santé sont éligibles.** Par exemple : applications numériques, objets connectés, plateformes interactives, télémédecine, outils de formation innovants, intelligence artificielle, réalité virtuelle, etc.

### ***Comment participer aux ateliers ? Comment être soutenu ?***

Vous avez une idée dans le champ de la e-santé appliquée aux maladies rares et vous souhaitez passer à l'action ? Vous pouvez candidater pour une participation aux ateliers de co-design e-santé et maladies rares, à l'issue de laquelle 3 projets seront soutenus à hauteur de 5000 euros chacun sur un axe de soutien à la recherche.

## **LES ETAPES CLÉS**

- 1- Prendre connaissance des informations aux porteurs de projets détaillées en pages 3 et 4 du présent document.
2. Compléter et soumettre le dossier de candidature aux ateliers de co-design en e-santé & maladies rares
3. Pour les porteurs de projets sélectionnés, participer à ateliers de co-design en e-santé & maladies rares

### **Dates clés :**

- **25 janvier 2024**, date de soumission des dossiers
- **11 avril 2024**, ateliers de co-design en e-santé & maladies rares (en ligne)

**Vous avez une question sur l'atelier ou pour remplir votre dossier ?**

Contacteur : Gaëlle Dombu Smeets, référente e-santé  
[gaelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com](mailto:gaelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com)

## INFORMATIONS POUR LES PORTEURS DE PROJETS

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

L'atelier de co-design e-santé & 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.

### 3/ QUI PEUT POSTULER ?

Ces ateliers sont destinés à **tout porteur de projet de l'environnement maladies rares, basé en France, qui a une idée innovante et s'interroge sur la feuille de route à mettre en place pour sa réalisation concrète.**

Il peut être : professionnel de santé, autre professionnel du parcours de soins ou de vie, membre d'une association de patients et familles, chercheur académique, citoyen engagé pour la cause des maladies rares.

Et dont le projet :

- **a pour objectif de** : réduire les inégalités, optimiser le partage d'information, améliorer le parcours de soins et/ou de vie à l'hôpital, à domicile, dans les activités sociales, à l'école ou dans la vie professionnelle, etc. dans le cas d'une ou plusieurs maladies rares ;
- **est en phase précoce de réalisation.**

### 4/ QUELS SONT LES PROJETS ELIGIBLES ET NON 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 existante, avec une **dimension innovante et recherche.**

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 formation innovants (par exemple : serious games), outil de réalité virtuelle, intelligence artificielle, etc.

Les projets **NON ELIGIBLES** sont :

- Les projets qui ont déjà été lauréats d'un précédent atelier de co-design ;
- Les projets de e-santé qui sont en phase de maturation ou d'optimisation, ou qui sont en phase de déploiement.

## 5/ QUEL FINANCEMENT POSSIBLE ?

**Au terme de l'atelier de co-design, et suite aux décisions d'experts**, il est prévu que 3 projets obtiennent un soutien financier de **5 000 €**, pour une durée maximale de **12 mois**. Le financement accordé pourra couvrir les dépenses allant à la recherche / développement de l'outil de e-santé sur les axes suivants : personnel temporaire (hors personnel administratif), dépenses d'équipement, fonctionnement ou missions. Ces dépenses devront être entièrement et exclusivement dédiées au projet.

Une convention sera établie entre l'organisme de gestion du porteur principal du projet et la Fondation Maladies Rares. **L'organisme gestionnaire ne pourra pas prélever de frais de gestion sur le montant accordé.** Un co-financement du projet sélectionné est possible dès lors qu'aucun conflit d'intérêt n'existe.

**Le porteur principal assurera la gestion des fonds alloués.**

## 6/ QUEL SUIVI SCIENTIFIQUE ET FINANCIER ?

Un rapport final de recherche, un rapport grand public ainsi qu'un résumé des résultats de recherche devront être produits par le porteur 6 mois après la fin scientifique du projet.

Il est attendu une valorisation des travaux effectués et des résultats obtenus à la fin du projet, sous forme de publications et/ou de communications scientifiques et grand public.

## 7/ 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 dans le parcours de soins et/ou de vie ;
- Cohérence entre le dimensionnement du projet souhaité et les moyens associés envisagés par le porteur de projet.

## 8/ QUEL EST LE CALENDRIER DE L'APPEL À PROJET ?

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

- Jeudi 16 novembre 2023 : ouverture de l'appel à candidatures
- Jeudi 25 janvier 2024 : clôture de l'appel à candidatures (17h, CET)
- Février et Mars 2024 : évaluation des dossiers
- Jeudi 11 avril 2024: ateliers de co-design pour les projets sélectionnés et annonce des lauréats des soutiens financiers

## MODALITE DE DEPOT ET ÉVALUATION DES DOSSIERS

### SOUSSION DU DOSSIER

Le dossier de candidature est à compléter et à envoyer par e-mail à :

[gaelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com](mailto:gaelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com)

Un e-mail de validation du dépôt du dossier sera envoyé dans les 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 & maladies rares.

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

Les porteurs de projets seront informés des résultats par e-mail au plus tard courant mars 2023.

### CONFIDENTIALITE ET PROTECTION DES PORTEURS DE PROJETS

L'évaluation des projets est encadrée par des accords de confidentialité et ne donne aucun droit ni aux experts du comité scientifique ni aux personnes présentes lors de l'atelier de co-design en lien avec appel à candidatures.

Nous conseillons aux porteurs de projets de prendre conseil auprès de l'organisme de valorisation dont dépend leur structure. Il est aussi possible de déposer une enveloppe Soleau pour identifier la primauté d'une idée de projet. Le dépôt électronique est très simple et possible sur le site internet de l'INPI (<https://www.inpi.fr/protger-vos-creations/l'enveloppe-soleau/enveloppe-soleau>).

## CONTACT FONDATION MALADIES RARES POUR L'ATELIER DE CO-DESIGN

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

[gaelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com](mailto:gaelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com)