

Vendredi 12 juin 2026

4^{ème} CAIR

« Café des Associations de patients
Imaginent la Recherche »



institut
imagine
GUÉRIR LES MALADIES GÉNÉTIQUES

Accueil

Barbara Alfandari

Directrice de cabinet de l'Institut *Imagine* et co-pilote du programme de travail
« Sciences Humaines et Sociales et rôle sociétal de l'Institut *Imagine* »

Célia Cardoso et Mélissa Cassard

Coordinatrices du Partenariat Patient en Recherche à l'Institut *Imagine*

« France Maladies Rares », une application mobile à destination des patients atteints de maladies rares.

- **Victor Hannotiaux**, Responsable de l'équipe France Maladies Rares (BNDMR)
- **Caroline Durand**, Cheffe de projet France Maladies Rares (BNDMR)
- **Héloïse Derly**, Product Designer France Maladies Rares (BNDMR)
- **Anita Burgun**, Professeur d'Informatique Médicale, Université de Paris Cité, Chef du Département de Santé Numérique, HEGP et Necker, Chaire PRAIRIE, Chercheur à l'Institut *Imagine*

1

**Présentation du
projet**

20 minutes

2

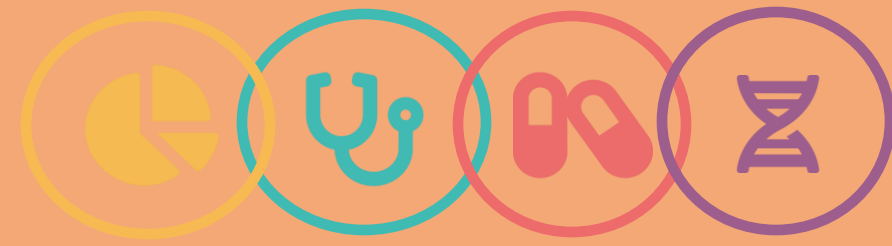
**Tests et retours
utilisateurs**

30 minutes

3

**Atelier de travail –
suivi numérique**

90 minutes



Présentation du projet

Une application web et mobile reliée à la BNDMR à destination des personnes touchées par une maladie rare

Les fonctionnalités répondent à 3 objectifs principaux



Alléger la charge mentale liée à la gestion quotidienne de la pathologie

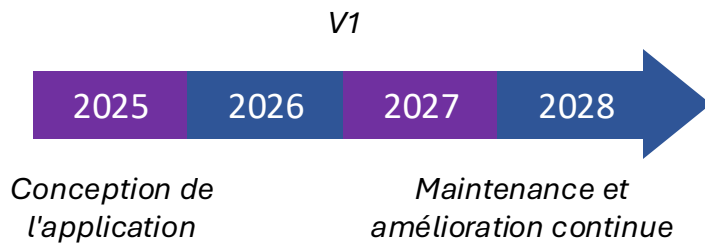


Permettre l'implication dans la recherche



Accéder à une vue d'ensemble de l'écosystème maladies rares

Un projet qui s'inscrit dans la durée ...



... en co-conception avec les futurs utilisateurs ...

Entretiens utilisateurs



Groupes de travail



Expérimentation utilisateur



... et l'écosystème maladies rares déjà établi

filiales de santé
maladies rares

Alliance
maladies rares
ASSOCIATIONS UNIES POUR BRANCHER

PLAN NATIONAL
MALADIES RARES 4
DES TERRITOIRES VERS L'EUROPE

plateformes d'expertise
et de coordination
maladies rares

institut
imagine
GUÉRIR LES MALADIES GÉNÉTIQUES

MINISTÈRE
DE LA SANTÉ, DES FAMILLES,
ET DES PERSONNES HANDICAPÉES
2025
2030

orphanet

MALADIES
RARES
INFO SERVICES

ASSISTANCE
PUBLIQUE

AFM
TELETHON
INNOVER POUR GUÉRIR

HÔPITAUX
DE PARIS

Fonctionnalités de l'application

Thème	Version 1	Développement à partir de 2027
Compagnon numérique	Saisie des symptômes et questionnaire qualité de vie, génération et envoi rapport état de santé	Briques spécifiques fonctionnelles à chaque pathologie configurées par des experts
Participation recherche	Gestion des consentements liés aux données BaMaRa et questionnaire de recherche SHS	Questionnaire de recherche, recrutement pour études et interface centralisée des consentements
Portail ressources	Bibliothèque de contenus certifiés par les acteurs reconnus de l'écosystème	IA conversationnelle entraînée sur des ressources certifiées



Authentification institutionnelle

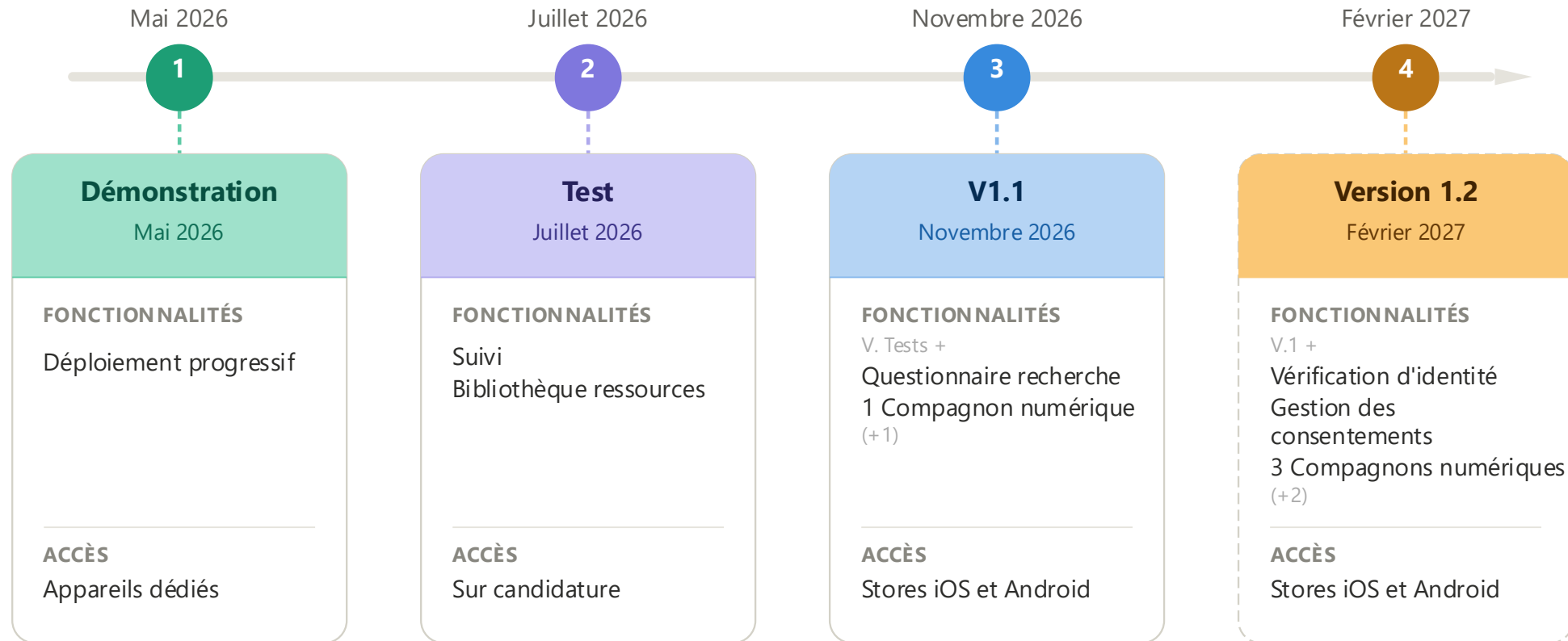


Accessibilité numérique



Gestion des proches

Calendrier de déploiement 2026



Appel à projet – Questionnaires pilote



Intégrer des premiers questionnaires de recherche dans l'application



Porteur de projet : associations de patients atteints de maladies rares
Thème : Vivre avec la maladie



16 juin 2026 : Session de présentation du projet

26 juillet 2026 : Clôture des candidatures

Septembre 2026 : Passage en CSE BNDMR des projets sélectionnés

[Appel à candidatures – Pilotes questionnaire de recherche | Banque Nationale de Données Maladies Rares](#)

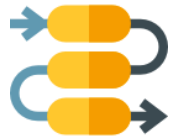
Bibliothèque de ressources certifiées



Alimenter la bibliothèque de ressources certifiées



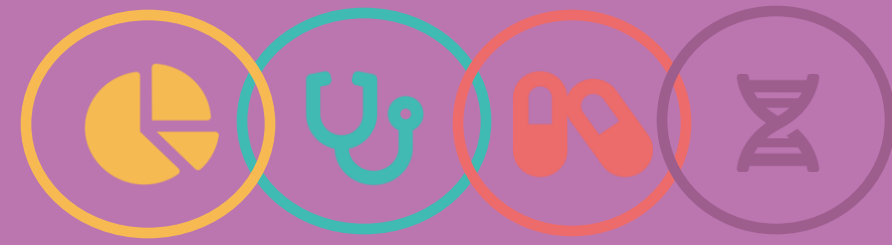
Contenu à destination de patients atteints de maladies rares déjà produits par des acteurs reconnus de l'écosystème



1. Envoi de la liste des ressources et signature de la convention.
→ Les documents sont à récupérer via ce lien.
2. Validation des ressources proposées
3. Publication des ressources sur l'application mobile FraMaRa



Une question ? Contactez l'équipe FraMaRa !



Test de l'application

Intégrer les retours des utilisateurs en 2026

DÉMO DES MAQUETTES

Sessions de démo sur le logiciel
Figma aux groupes de travail



T1

T2



TESTS DESIGN INTERMÉDIAIRE

Démo sur des appareils de tests au
cours d'évènements de l'écosystème

VERSION BÊTA

Version disponibles pour des
utilisateurs



T3

Test de l'application



Test du prototype :

- Tél de démo (*3)
- Téléchargement sur demande pour appareil Android*

**Envoi du mail du compte Playstore à victor.hannothiaux@aphp.fr*



Id du compte :

- Email : framara01@aphp.fr / ... / framara08@aphp.fr
- Mdp : framaraV1!
- Code 2FA : 000000

Retours sur les maquettes

Expérience d'utilisation

Qu'est-ce qui vous a semblé facile ou intuitif en utilisant l'application ?

Qu'est-ce qui vous a semblé confus ou difficile en utilisant l'application ?

Que pensez-vous de l'aspect visuel de l'application ?

Les fonctionnalités

Qu'avez-vous pensé du formulaire d'ajout de symptômes ?

Que changeriez-vous au compte rendu "synthèse santé" afin qu'il soit utilisé comme support d'échange lors d'une consultation médicale ?

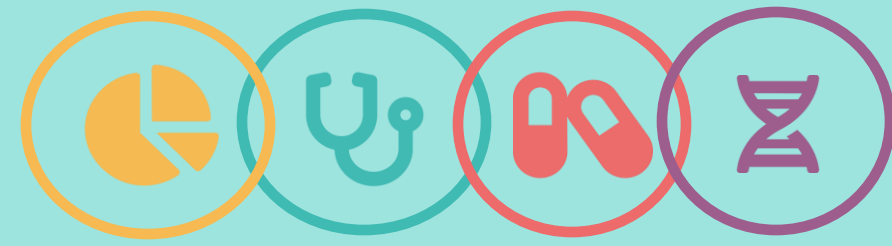
Qu'est-ce qui aurait pu vous aider à naviguer plus facilement dans la bibliothèque de ressources ?

L'application dans votre quotidien

Que manque-t-il dans cette application pour alléger la charge mentale liée à la gestion quotidienne de votre maladie rare ?



Donnez-nous votre avis !



Atelier de travail – Suivi de santé numérique

Session collective - mode d'emploi



Générer un maximum d'idées grâce à l'intelligence collective



Chaque question :

- 2 minutes de réflexion individuelle
- 5 minutes de partage
- 3 minutes de synthèse

3 groupes de 8
personnes



Règles d'or :

- Pas de critique – **toutes** les idées sont bonnes
- Privilégier le partage d'expériences
- Une idée par post-it

Thème de l'atelier

Alimenter de l'information pour construire
une synthèse de votre état de santé qui
puisse servir de support lors de
consultations médicales

Sujets de discussions

1. Qualité de vie au quotidien

Quels éléments de votre quotidien affectent votre qualité de vie ?

2. Événements de santé

Quels événements liés à votre santé voudriez-vous pouvoir partager ?

3. Suivi des traitements

De quoi auriez-vous besoin dans l'application pour vous aider à suivre vos prises de traitement ?

4. Suivi des rendez-vous médicaux

Comment l'application pourrait vous aider à mieux suivre vos rendez-vous médicaux ?

5. Documents médicaux

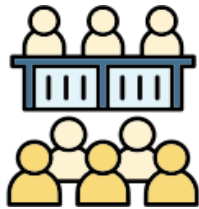
Comment catégoriser les documents médicaux que vous pourriez conserver dans l'application ?

6. Écran d'accueil et raccourcis

A quelles informations et fonctionnalités voudriez-vous pouvoir accéder en priorité ?

Modalités d'implication

Patients, associations et professionnels spécialistes des maladies rares, votre participation est essentielle dans le processus de conception de l'application



Participation à la co-conception

Invitation aux groupes de travail et sessions de démonstration



Relais externes

Partage des informations aux réseaux internes



Invitations aux événements

Journées des filières et des associations

Pour en savoir plus sur le projet, vous pouvez suivre le projet sur [LinkedIn](#) ou vous inscrire sur la liste de diffusion : [France Maladies Rapport - Liste de diffusion](#)



Inscription liste de diffusion

Merci pour votre participation