

Développement participatif de France Maladies Rares : un portail numérique connecté à la BNDMR



Victor, HANNOTHIAUX, Responsable de l'équipe France Maladies Rares, BNDMR, AP-HP, Paris, FRANCE



France Maladies Rares est une **application à destination des patients atteints de maladies rares**. Ce projet s'inscrit dans le cadre de l'action 6.3 du Plan National Maladies Rares 4 (PNMR4), visant à développer des outils numériques innovants pour améliorer l'accès aux données de santé des patients atteints de maladies rares. Ce projet est porté par la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR).

OBJECTIFS DE L'APPLICATION

L'application vise à répondre aux défis communs à l'ensemble des maladies rares, malgré leur diversité et leurs spécificités pathologiques. Les fonctionnalités s'articulent autour de 3 objectifs principaux :

CONTRÔLER



Rendre le contrôle aux patients sur leurs données personnelles et leurs utilisations

PARTICIPER



Alimenter des bases de données pour le soin et la recherche

S'ORIENTER



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

UNE CONCEPTION AVEC LES FUTURS UTILISATEURS

En impliquant dès la conception tous les acteurs de l'écosystème, nous maximisons les chances d'adoption de la future application tout en créant les conditions d'une communication organique portée par les utilisateurs eux-mêmes.

Recueil de besoins



100+ futurs utilisateurs rencontrés

Priorisation des fonctionnalités



2500+ réponses au questionnaire

Sessions de co-conception



20 groupes de travail

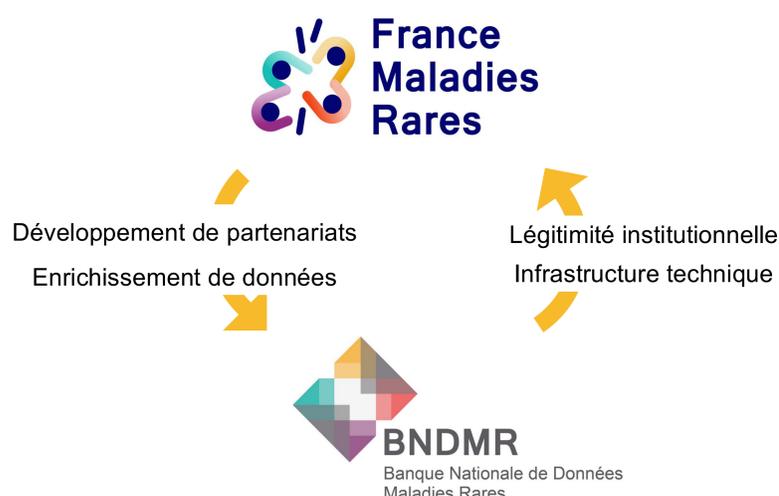
Expérimentation futurs utilisateurs



Objectif de 200 bêta testeurs

DEVELOPPEMENT AU SEIN DE LA BNDMR

Un choix stratégique qui enrichit à la fois l'écosystème d'accueil par de nouvelles capacités et l'innovation développée par un environnement favorable à son déploiement.



UNE INTEGRATION AVEC L'ECOSYSTEME

Il est essentiel de collaborer avec les acteurs établis dans l'écosystème : plutôt que de recréer des solutions qui existent déjà, notre approche consiste à servir de portail pour les initiatives déjà en place.

Acteurs présents dans l'écosystème

orphanet



filières de santé
maladies rares



institut imagine
GUÉRIR LES MALADIES GÉNÉTIQUES



Institutions apportant légitimité et ressources



Initiatives complémentaires créant des synergies

