

# France Maladies Rares – Pilote compagnon numérique

Dans le cadre du déploiement de l'application France Maladies Rares, le développement d'un compagnon numérique destiné aux personnes touchées par une maladie rare ou un groupe de maladies rares spécifique est à l'étude.

Cet appel à candidature sert à identifier la maladie rare ou le groupe de maladies rares pour lequel un premier compagnon numérique pilote sera réalisé.

Le projet devra être porté **par une Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) et une association de patients**, garantissant ainsi une approche centrée sur les besoins réels des futurs utilisateurs et l'expertise médicale spécialisée.

Date de clôture : 28/02/2026

Appel à candidature ouvert aux associations de patients atteints par une maladie rare et aux filières de santé maladies rares (une FSMR peut porter plusieurs candidatures).

## Contexte et cadrage

### Rappel du projet France Maladies Rares

France Maladies Rares est une application numérique nationale dédiée aux maladies rares, inscrite dans l'action 6.3 du Plan National Maladies Rares 4 (PNMR4). Développée au sein de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR), elle poursuit trois objectifs stratégiques : permettre aux patients de contrôler leurs données de santé, faciliter leur participation à la recherche, et les orienter dans l'écosystème de soins et d'accompagnement.

Le développement de cette application a commencé en 2025, avec une première version qui sera déployée fin 2026.

### Périmètre du pilote

Les fonctionnalités intégrées à ce pilote émergeront lors des sessions de co-conception, permettant ainsi d'adapter ce compagnon aux besoins spécifiques identifiés.

### Pourquoi un pilote ?

Le développement d'un compagnon numérique pathologie-spécifique représente une fonctionnalité à forte valeur ajoutée pour les patients, mais présente également une complexité fonctionnelle importante. L'enjeu consiste à concevoir un outil suffisamment personnalisable pour s'adapter aux spécificités de chaque maladie rare

(rythme de suivi, traitements spécifiques, circuits de soins) tout en maintenant une architecture technique répliquable.

La stratégie de déploiement progressive retenue vise à :

- **V1 (2026)** : développer et tester le compagnon sur une pathologie pilote, valider l'architecture fonctionnelle et technique
- **V2 (2027)** : répliquer le compagnon sur un périmètre restreint de 2-3 pathologies supplémentaires
- **V3 et au-delà** : déploiement généralisé selon les demandes et les ressources disponibles

## Engagements attendus

### Du côté France Maladies Rares (BNDMR)

- Chefferie de projets
- Organisation et animation des différents ateliers
- Développement et déploiement du pilote

### Du côté CRMR/FSMR

- Mobilisation d'un référent médical expert pour piloter les aspects médicaux du projet
- Contribution active aux groupes de travail de co-conception des fonctionnalités
- Engagement dans les phases de tests utilisateurs (recrutement patients, accompagnement)
- Création et validation des contenus médicaux spécifiques à la pathologie (informations sur les examens, protocoles de soins, terminologie adaptée)
- Mise à disposition de ressources humaines dédiées pour assurer le suivi du projet sur l'ensemble des phases

### Du côté association

- Relais de communication auprès de la communauté de patients et d'aidants (newsletters, réseaux sociaux, événements)
- Engagement actif dans les phases de tests utilisateurs (organisation des sessions, collecte des retours)
- Identification de patients ambassadeurs volontaires pour participer aux ateliers de co-conception et aux tests
- Validation de l'accessibilité et de la compréhensibilité des contenus pour les patients

# Livrables et timeline

## Phase 1 - Co-conception fonctionnelle (T2 2026 : avril-juin)

- Organisation d'ateliers participatifs spécifiques à la pathologie (patients, aidants, professionnels de santé)
- Production des spécifications fonctionnelles détaillées du compagnon

## Phase 2 - Développement (T3 2026 : juillet-septembre)

- Développement informatique du compagnon numérique selon les spécifications validées
- Groupes de travail itératifs pour affiner les fonctionnalités et la terminologie au fil du développement
- Préparation des supports de communication et de formation des utilisateurs

## Phase 3 - Tests utilisateurs (T3-T4 2026 : septembre-décembre)

- Recrutement de la cohorte de tests utilisateurs (diversité des profils : âge, autonomie numérique, sévérité de la pathologie, répartition géographique)
- Organisation des sessions de tests en conditions réelles d'usage
- Ajustements fonctionnels et ergonomiques selon les retours

## Phase 4 – Go-No Go pilote (T4 2026 : décembre)

- Analyse consolidée des résultats du pilote (taux d'adoption, utilisabilité, impact parcours de soins)
- Déploiement élargi du compagnon pour l'ensemble de la communauté de patients de la pathologie pilote
- Décision de reproduire le compagnon sur d'autres pathologies en V2, sur la base de l'évaluation du pilote
- Identification des ajustements nécessaires pour la généralisation du modèle

# Aspects pratiques

## Critères d'éligibilité

- Implication d'une filière de santé maladie rare active et structurée
- Existence d'une association de patients organisée, représentative et mobilisée
- Absence de compagnon numérique existant pour la pathologie (éviter la redondance d'outils)

- Diversité des profils patients permettant de tester l'outil sur différentes populations (âge, géographie, sévérité, comorbidités)
- Besoins exprimés par les patients et professionnels en termes de coordination du parcours de soins et de gestion du quotidien

### **Dossier de candidature – format libre**

- Justification de la pertinence du compagnon numérique, avec les besoins spécifiques identifiés, difficultés actuelles dans le parcours de soins, attentes des patients et aidants (max 2 pages)
- Lettre d'engagement du FSMR, précisant les ressources humaines mobilisables et la disponibilité pour les différentes phases du projet (max 1 page)
- Lettre d'engagement association patients, détaillant la capacité de mobilisation de la communauté (max 1 page)

### **Modalités de sélection**

- **Instruction des dossiers** par l'équipe projet France Maladies Rares selon une grille d'évaluation basée sur les critères d'éligibilité et la qualité du dossier de candidature
- **Appel visio avec les dossiers présélectionnés** : présentation orale de 20 minutes, échanges avec l'équipe projet et questions/réponses
- **Décision finale validée par le COMOP France Maladies Rares** qui aura lieu fin mars 2026 instance de gouvernance du projet intégrant les représentants des patients, des professionnels de santé, des institutions et de l'équipe projet
- **Notification des résultats** : sous 2 semaines après le COMOP, avec retour argumenté aux candidatures non retenues

Le dossier est à envoyer par mail au plus tard le 28 février 2026 à 23h59 à [victor.hannothiaux@aphp.fr](mailto:victor.hannothiaux@aphp.fr).