



Présentation du projet

Journée filière FilRouge - Juillet 2026

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



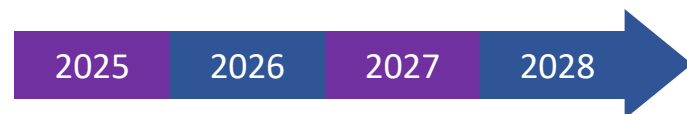
Permettre l'implication dans la recherche



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

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

V1



Conception de l'application

Maintenance et amélioration continue

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

Entretiens utilisateurs



Groupes de travail



Expérimentation utilisateur



... et l'écosystème maladies rares déjà établi

filieres de santé
maladies rares

plateformes d'expertise
et de coordination
maladies rares

orpha.net

Alliance
maladies rares
MAINTIENIR LES MALADIES RARES

institut
image
GUÉRIR LES MALADIES GÉNÉTIQUES

MALADIES
RARES
INFO SERVICES

AFM
TELETHON
INNOVER POUR GUÉRIR

PLAN NATIONAL
MALADIES RARES
DES TERRITOIRES VERS L'EUROPE

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

ASSISTANCE
PUBLIQUE
HÔPITAUX
DE PARIS

Fonctionnalités de l'application

Thème	Version 1	Développements futurs
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

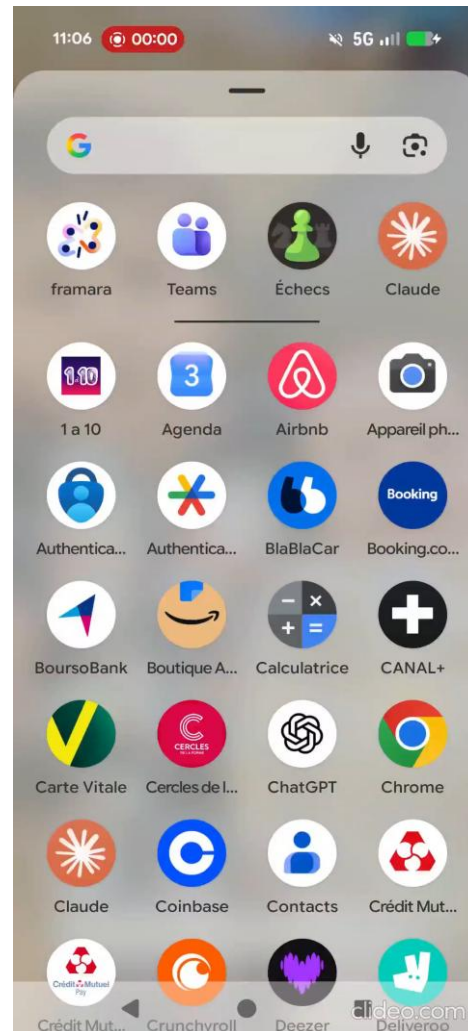


Accessibilité numérique

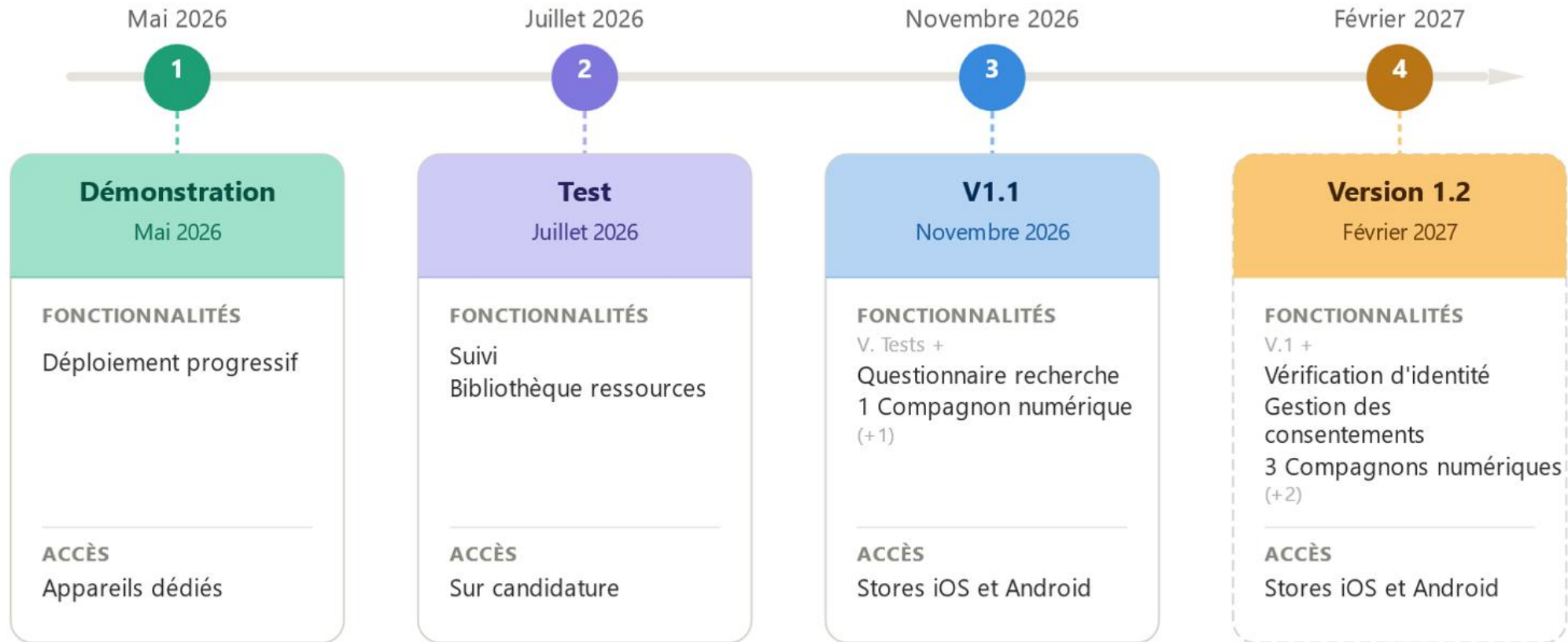


Gestion des proches

Démonstration de la version actuelle



Calendrier de déploiement



FraMaRa, un levier pour la collecte de données patient en recherche



Avantages

- ✓ Qualité des données
- ✓ Sécurité
- ✓ Conformité
- ✓ Interopérabilité
- ✓ Consentements intégrés



Porteurs de projet attendus

- Cliniciens
- Chercheurs
- Associations patients
- Institutionnels
- Industriels



Finalités d'usage

- Sciences humaines & sociales (SHS)
- Recherche non-interventionnelle
- Essai clinique
- Autorisation d'accès précoce (AAP)

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



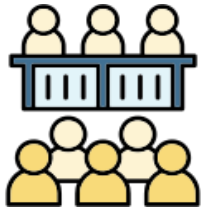
1. Envoi de la liste des ressources et signature de la convention.
→ Les documents sont à récupérer via ce lien.
2. Validation des ressources proposées
3. Publication des ressources sur l'application mobile FraMaRa



Une question ? Contacter l'équipe FraMaRa !

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



BNDMR

Banque Nationale de Données
Maladies Rares

Annexes

Un compagnon numérique par pathologie



Fonctionnalités pour alléger la charge mentale liée à la gestion de la pathologie



Des référents médicaux et patients experts choisissent et configurent des fonctionnalités disponibles parmi un catalogue.

Carnet de santé numérique

Suivi thérapeutique

Télésurveillance

Coordination parcours de soin

...



15 pilotes déployés d'ici fin 2027, processus généralisable dès 2028

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