

XV<sup>e</sup> forum des associations



en partenariat avec



## Internet des objets, applications mobiles : des révolutions NTIC pour les maladies rares



### INSCRIPTIONS

Merci de nous retourner le **bulletin-réponse** ci-joint :

Par courrier : Orphanet Inserm US14 - Plateforme Maladies Rares -  
96 rue Didot - 75014 Paris

Par email : [secretariat.orphanet@inserm.fr](mailto:secretariat.orphanet@inserm.fr)

**Inscrivez-vous vite, le nombre de places est limité !**

Les frais de déplacement sont pris en charge à hauteur d'une personne par association.  
Pour toute question sur le remboursement, contactez : [sylvie.fontaine@groupama.com](mailto:sylvie.fontaine@groupama.com)

**Lundi 22 septembre 2014 • 10h00-16h30**

Au siège de Groupama  
Auditorium Bonjean



# Internet des objets, applications mobiles : des révolutions NTIC pour les maladies rares

## 09h30 • Accueil des participants

*Sessions du matin présidées par Ana Rath, directrice d'Orphanet*

## 10h00 • Objets connectés, applications mobiles et E-santé

« Etats des lieux des objets connectés et applications mobiles en santé »

- Définition des «objets connectés»

*Marie Roinet (Alliance Maladies Rares) & Marc Hanauer (Orphanet)*

- Etude Observatoire de la m-santé de l'Ifop et Enquête sur les objets connectés dans la santé

*Christina Bienenfeld (Directrice du Pôle Santé- IFOP)*

- Essais cliniques et smartphones.

*Professeur Régis Beuscart (INSERM)*

- Les applis smartphones au service de la pratique médicale et de la prise en charge.

*Jean-Francois Thébaut (membre du Collège HAS)*

Echanges avec la salle

## 11h00 • Avantages et menaces

- Cadre réglementaire pour les applis smartphones et protection des données personnelles

*Jeanne BOSSI (Secrétaire générale de l'Agence des Systèmes d'Information Partagés de Santé ASIP Santé)*

- Evaluation des applications

*Guillaume MARCHAND (médecin et fondateur de DMD Santé)*

Echanges avec la salle

## 12h00 • Table ronde « Acteurs maladies rares investis dans la E-santé »

- serious game BOND, *Docteur Hentgen* et *Deborah Boujenah*, présidente de l'AFFMF

- Appli AFA Mici, *Nathalie Rutayisiré* (Responsable Développement & Projets à l'AFA)

- Appli MAIMORIZE, *Docteur Hentgen*

- Appli Vaincre la muco *Mme Jobbin Sandrine* (Directrice de la communication)

Echanges avec la salle

## 13h00 • Déjeuner-buffet

*Sessions de l'après-midi présidées par Alain Fontaine, directeur général de l'Alliance Maladies Rares*

## 14h00 • Des projets d'applications web utiles aux patients et aux professionnels de santé du secteur maladies rares

- Projet de e-consentement

*Rémy Choquet (BNDMR)*

- La mobilité dans les cohortes par RaDiCo

*Jérôme Weinbach, Iskender Akhoune (RaDiCo)*

- LORD, outil d'aide au codage des maladies rares pour les professionnels de santé

*Rémy Choquet (BNDMR)*

Echanges avec la salle

## 15h30 • Services d'Orphanet pour les associations

*Marc Hanauer (Orphanet)*

## 16h30 • Fin du forum

