FONDATION MALADIES RARES

ATELIER DE CO-DESIGN

e-santé et maladies rares

13 Octobre 2020

Pr JÉRÔME DINET

Atelier de co-design e-santé & maladies rares
« L'innovation au service des malades et des familles »

La co-conception participative et itérative de dispositifs innovants

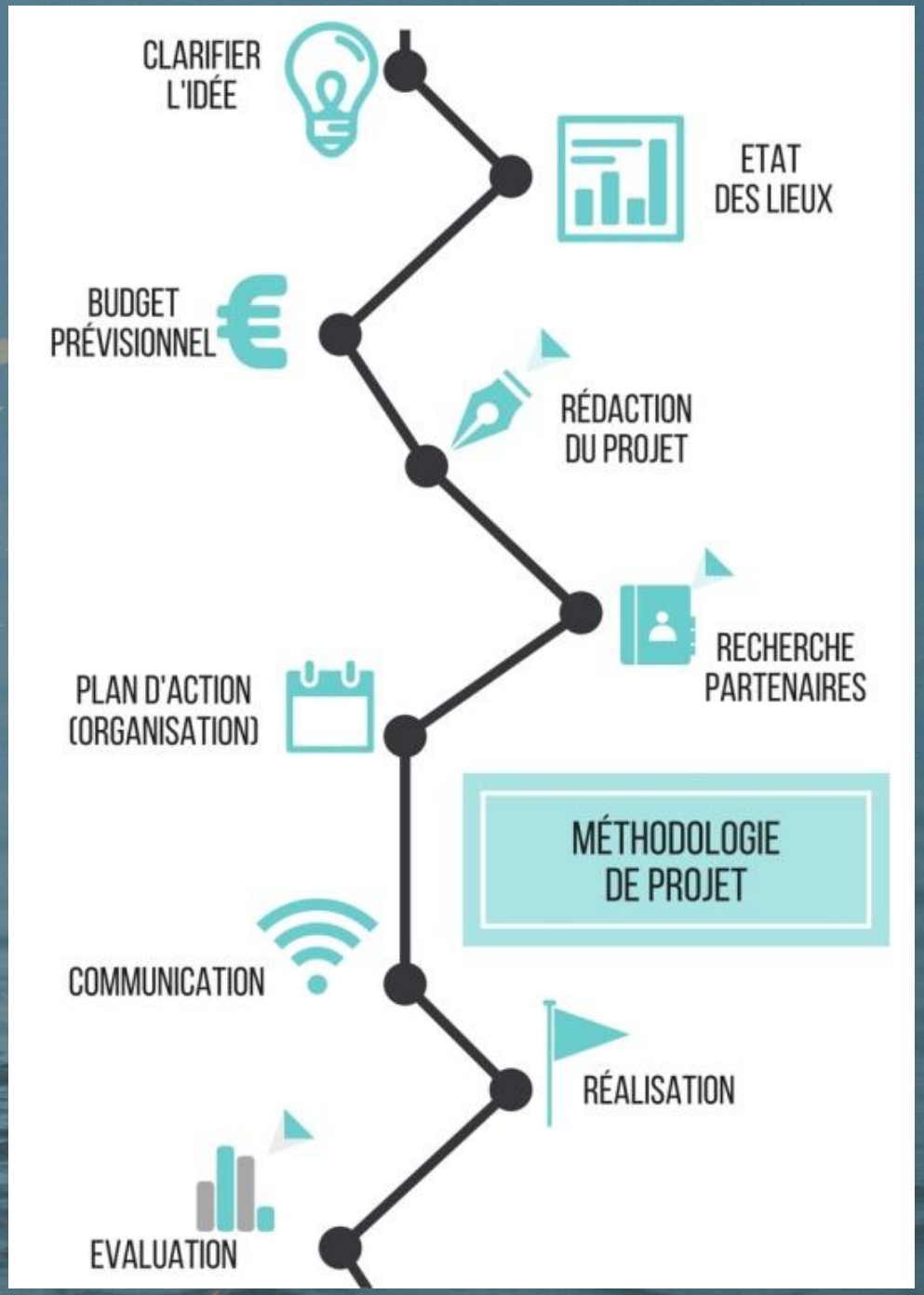
(Projet Philomène)

FONDATION MALADIES RARES

ATELIER DE CO-DESIGN

e-santé et maladies rares

13 Octobre 2020



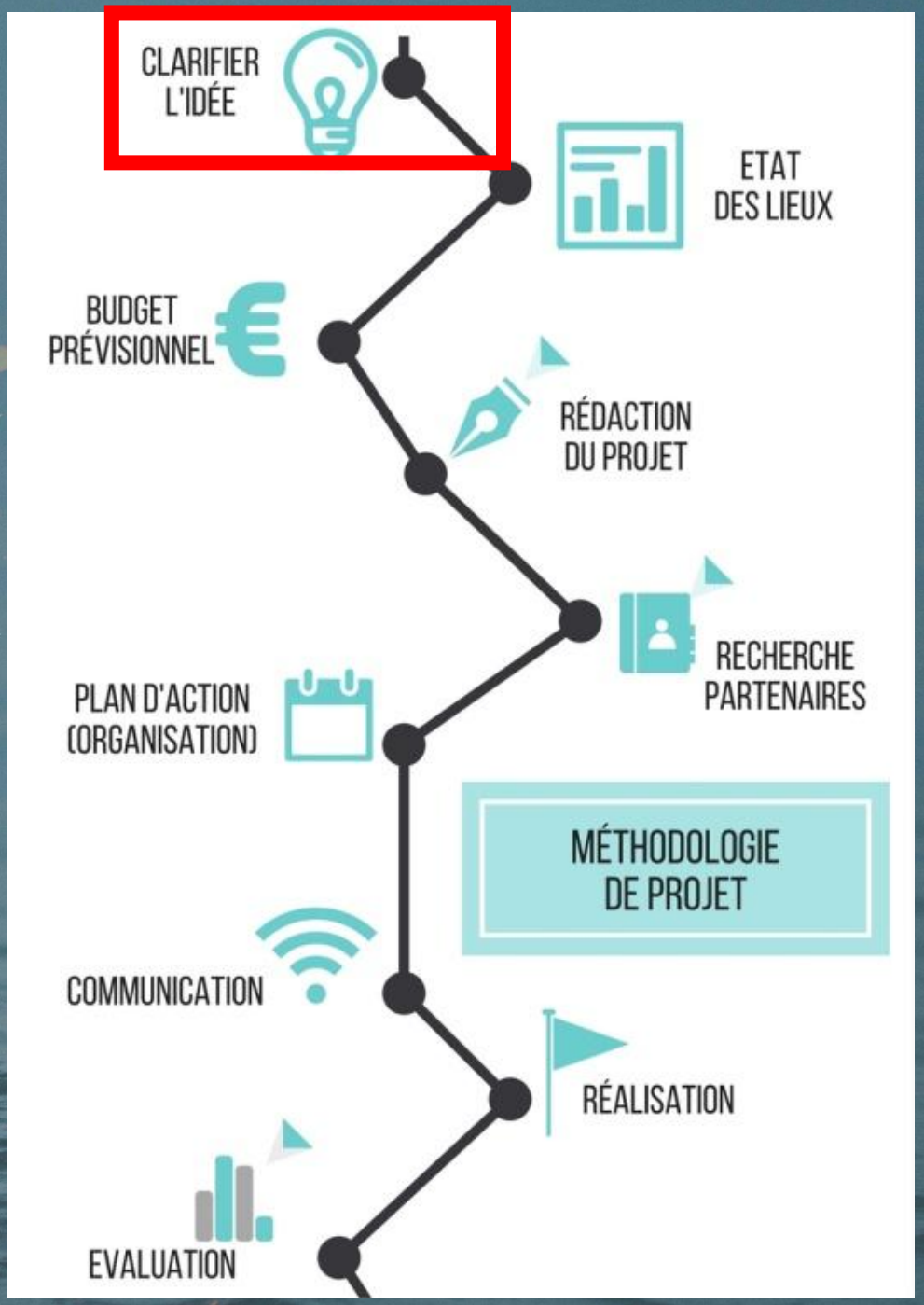
FONDATION MALADIES RARES

ATELIER DE CO-DESIGN

e-santé et maladies rares

13 Octobre 2020

- ✓ Hémophilie + autres troubles de la coagulation
  Environ 15 000 patients en France
- ✓ Activité physique = nécessité *vs*. risques
- ✓ Risques réels *vs*. Risques perçus
- ✓ Inclusion scolaire → inclusion sociale



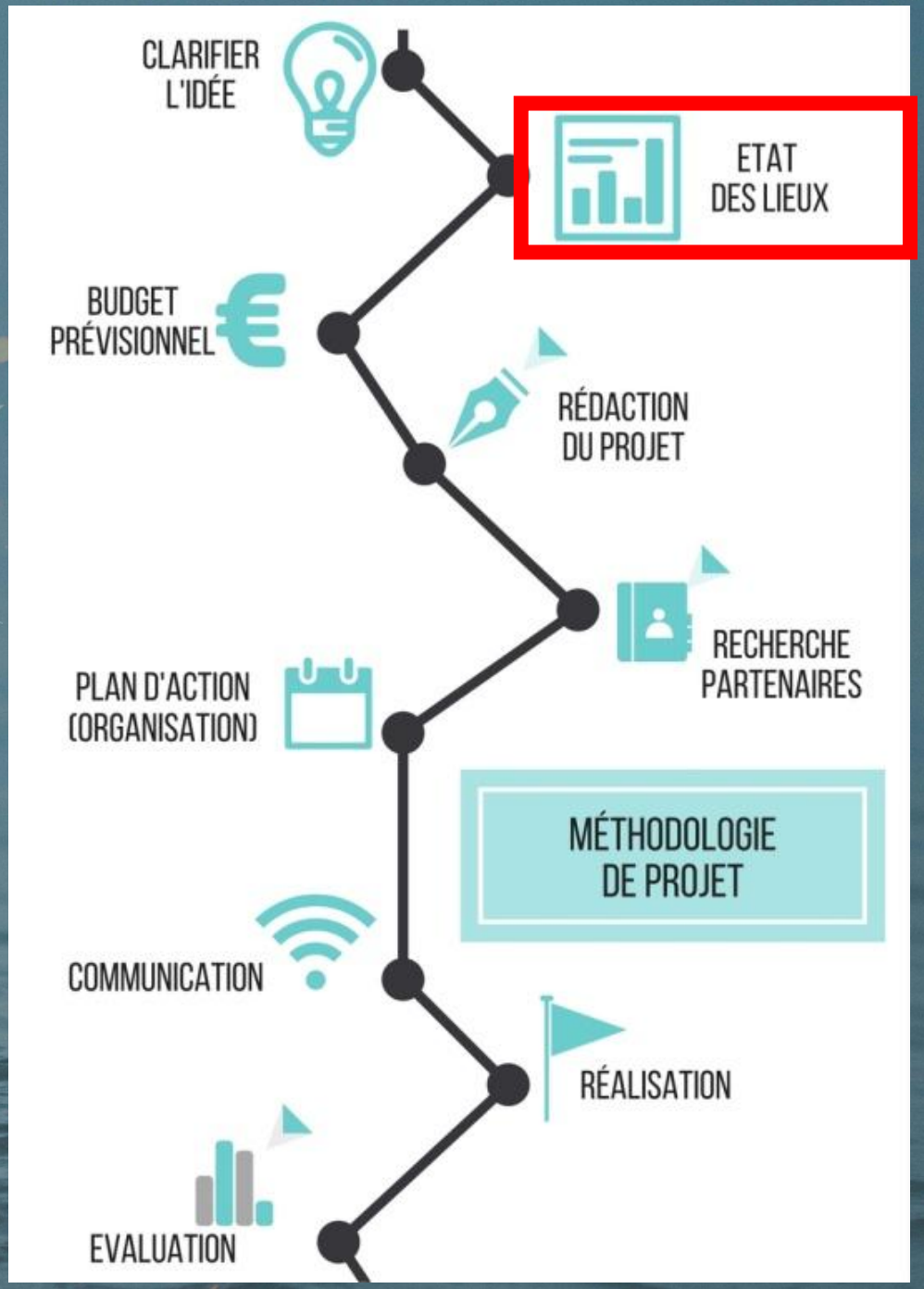
FONDATION MALADIES RARES

ATELIER DE CO-DESIGN

e-santé et maladies rares

13 Octobre 2020

- ✓ Dispositifs d'information, de formation ?
- ✓ Approches uniquement médicales / physiologiques ?
- ✓ Placer l'enfant au cœur du dispositif
- ✓ Prendre en compte tous les écosystèmes (et partenaires) dans lesquels évoluent l'enfant

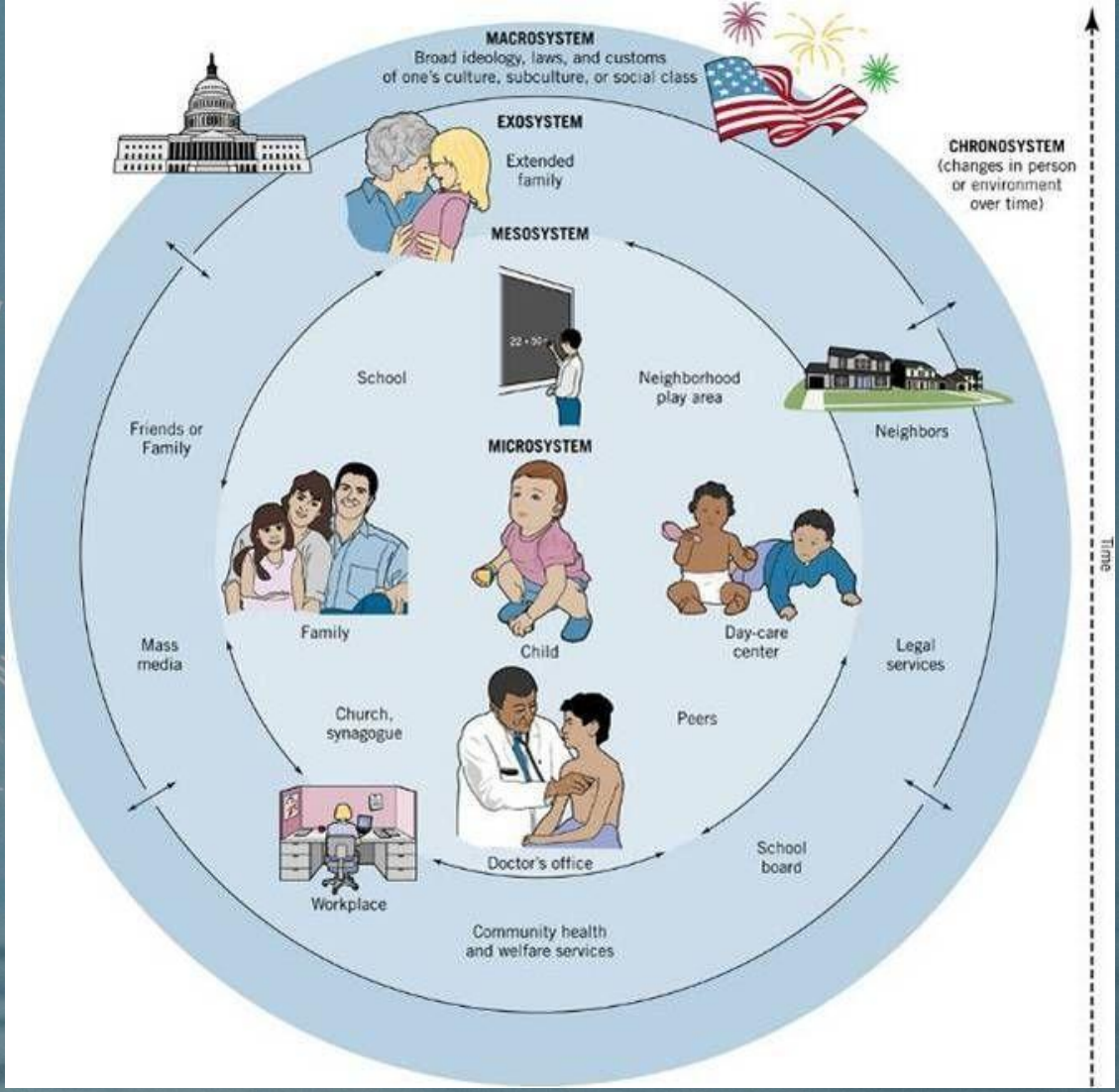


FONDATION MALADIES RARES

ATELIER DE CO-DESIGN

e-santé et maladies rares

13 Octobre 2020



✓ Prise en compte de <u>tous</u> les systèmes (micro-, exo-, méso-, macro-systèmes)

✓ Systèmes <u>dynamiques</u> + approches interculturelles

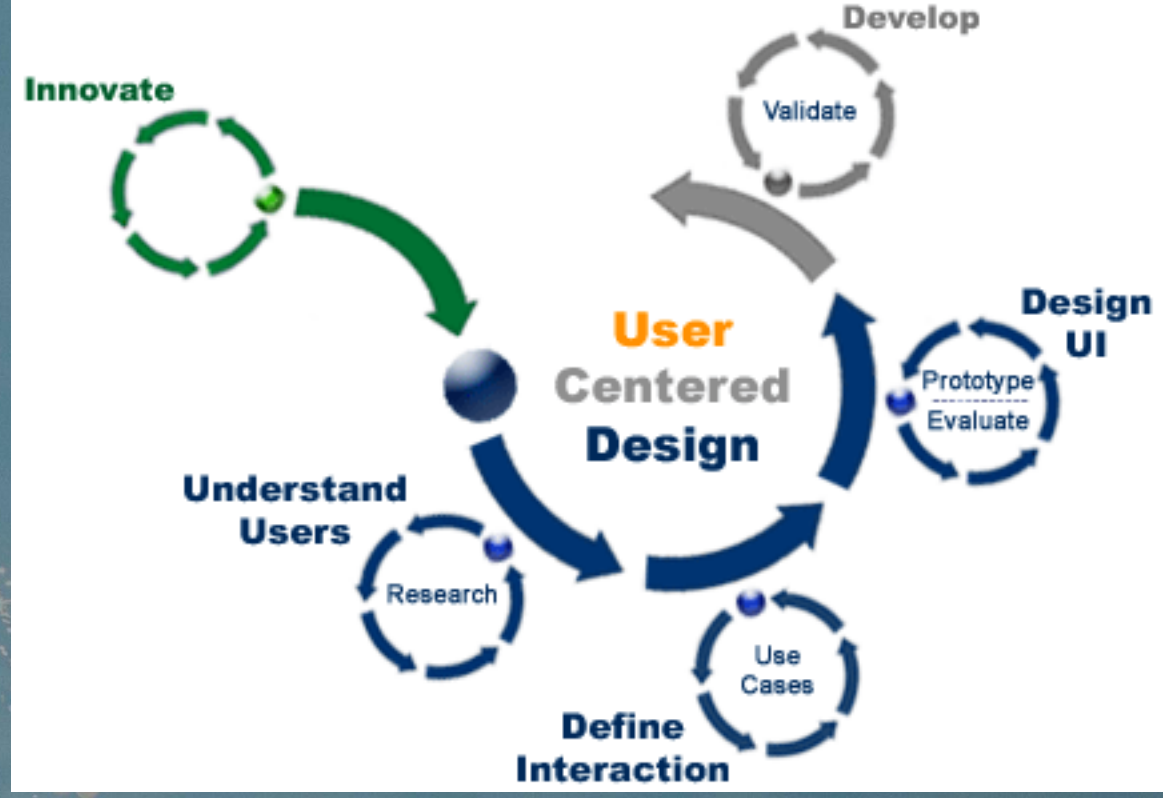
✓ Approche <u>pluridisciplinaire</u> :
psychologie + ergonomie + design + éducation + *User Experience* (UX)

FONDATION MALADIES RARES

ATELIER DE CO-DESIGN

e-santé et maladies rares

13 Octobre 2020



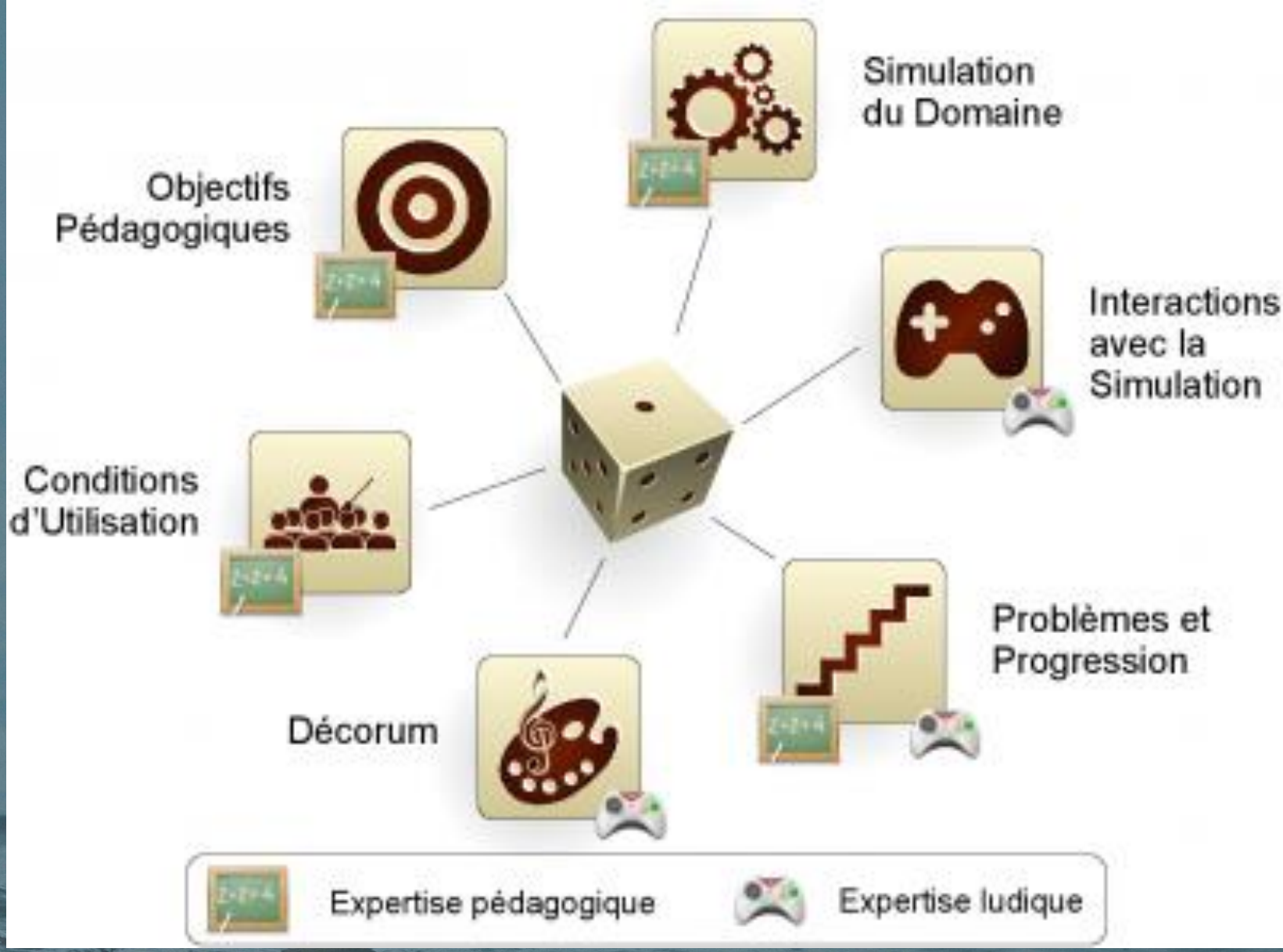
- ✓ Une approche centrée-usagers
(= anthropo-centrée *vs*. techno-centrée)
- ✓ Usagers = enfant + parents + frères/sœurs + enseignants + personnels CRTH
- ✓ Design itératif et participatif (dès les phase amont du *process*)
- ✓ Analyse fine des besoins, attentes et des usages réels des différents usagers
- ✓ Prévoir les évaluations (indicateurs, protocoles, …)

FONDATION MALADIES RARES

ATELIER DE CO-DESIGN

e-santé et maladies rares

13 Octobre 2020



✓ Les six facettes d'un *serious game*(LIP6)