



Prix de la recherche « Maladies Rares & Douleur » Pour un montant de 15 000 €

Date limite de dépôt des candidatures : **20 avril 2023, 17h (heure de Paris)**

Contexte

Une maladie est dite rare lorsqu'elle touche moins de **1 personne / 2 000** mais on dénombre à ce jour plus de **7 000 maladies rares**. Ces pathologies affectent donc plus de 3 millions de personnes en France soit 4,5% de la population. Bien que progressant de jour en jour, le diagnostic de ces maladies reste un défi de taille avec une errance diagnostic de 4 à 5 ans en moyenne. Les maladies rares se déclarent dans 50 % des cas au cours de l'enfance et 95% d'entre elles restent aujourd'hui sans traitement en faisant un **véritable enjeu de santé publique pour notre société moderne**.

En plus de ces difficultés, un certain nombre de maladies rares sont responsables de douleurs, inhérentes à la maladie, qui rendent le quotidien des patients toujours plus difficile. La prise en compte de la douleur par le monde médical est un devoir mais, dans le cadre particulier des maladies rares, elle peut s'avérer compliquée à appréhender compte tenu de sa spécificité.

C'est pour répondre à ce besoin de mieux prendre en compte la **douleur consubstantielle à certains maladies rares** que la Fondation APICIL a décidé de s'associer à la Fondation Maladies Rares pour faire avancer la recherche en soutenant à hauteur de **15 000€** un **projet de recherche « maladies rares et douleur »** à réaliser sur le territoire français.

La **Fondation APICIL**, reconnue d'utilité publique depuis 2004 a pour but de lutter contre la douleur physique et psychologique à tous les âges de la vie et s'engage contre la douleur en finançant la recherche, en accompagnant le soin et en communiquant sur le sujet.

Le **Fondation Maladies Rares** est une fondation de coopération scientifique qui, depuis 2012, a pour mission d'animer, de coordonner et de soutenir la recherche en sciences biomédicales et en sciences humaines et sociales pour toutes les maladies rares.

Détails du prix

Le prix récompensera un projet de recherche innovant en sciences biomédicales ou en sciences humaines et sociales dans le domaine des maladies rares **et** de la douleur. Une attention particulière sera portée lors de l'évaluation sur le fait que **la douleur doit être consubstantielle à la maladie rare étudiée**.

Le prix distinguera :

- soit un-e chercheur-euse, responsable scientifique d'une équipe contribuant par ses recherches à des avancées majeures dans le domaine des maladies rares et de la douleur,
- soit un-e jeune chercheur-euse dont les travaux sont prometteurs dans le domaine des maladies rares et de la douleur.

Le montant du prix s'élève à **15 000 €**, ce montant sera affecté à la **poursuite des travaux** de recherche sur la thématique.

Le prix sera décerné par un comité composé d'experts des maladies rares et de la douleur avec la participation de membres du conseil scientifique de la Fondation Maladies Rares et de la Fondation APICIL.

Les résultats seront communiqués début juin 2023 et le prix sera remis lors du **Colloque Scientifique Annuel de la Fondation Maladies Rares le 27 juin 2023** au Collège de France à Paris. **La présence du-de la lauréat-e est requise.**

Une convention de recherche sera établie entre l'organisme gestionnaire du-de la porteur-euse de projet et la Fondation Maladies Rares définissant les devoirs de chacune des parties. Le prélèvement de frais de gestion par les organismes gestionnaires n'est pas autorisé par la Fondation Maladies Rares.

Critères d'éligibilité :

Le-la candidat-e devra :

- Être un-e chercheur-euse en sciences biomédicales ou en sciences humaines et sociales titulaire dans un établissement de recherche français,
- Porter un projet dont l'essence réside dans l'étude de la gestion et/ou la compréhension de la douleur inhérente à une ou plusieurs maladies rares,
- Présenter un projet de recherche dont la durée n'excède pas 24 mois,
- Avoir l'accord du responsable de l'équipe dans laquelle il-elle travaille s'il-elle n'est pas responsable de l'équipe.

Les projets portant sur les cancers rares sont éligibles à ce prix.

Les candidats ayant déjà soumis un dossier à ce prix mais n'ayant pas été récompensés peuvent resoumettre leur candidature en retravaillant leur dossier.

Dossier de candidature

Le dossier de candidature doit être constitué de :

- Page de garde : nom, prénom, date de naissance et titres du-de la candidat-e. Titre et affiliation de l'équipe de recherche du-de la candidat-e ;
- *Curriculum vitae* du-de la candidat-e incluant les cinq meilleures publications de l'équipe du-de la candidat-e entre 2019 et 2022 ;
- Un texte de 4 pages maximum (interligne simple, police Arial 11), sans annexe, contenant (1) le titre du projet de recherche et décrivant (2) les principales découvertes du-de la candidat-e, (3) le programme de recherche pour les deux années à venir ainsi que (4) l'utilisation prévue du prix dans le cadre de ce programme ;
- Un résumé grand public (1 500 caractères maximum).

Les dossiers doivent être rédigés en langue française.

Les dossiers doivent être envoyés sous format PDF par mail à christine.fetro@fondation-maladiesrares.com avec pour objet « Prix Maladies Rares et Douleur 2023 – Nom du-de la candidat-e » avant le 20 avril 2023, 17h (heure de Paris).