Appel à projets de recherche 2024
« Sciences Humaines et Sociales & Maladies Rares »

Date limite de soumission : **11 juin 2024, 12h (heure de Paris)**

CONTEXTE ET OBJECTIFS

Trois millions de personnes en France sont concernées par une maladie rare, faisant des maladies rares un véritable enjeu de santé publique. Plus de la moitié des maladies rares se développent dès l'enfance et elles sont très majoritairement des maladies chroniques, sévères et handicapantes pouvant engager le pronostic vital.

Bien que 80% des maladies rares soient d'origine génétique, elles sont très hétérogènes et responsable de problématiques spécifiques liées à leur rareté telles que l'errance diagnostique, l'absence de reconnaissance du statut de malade, l'invisibilité du handicap, etc.

Les personnes vivant avec une maladie rare et leur entourage sont donc confrontés à de nombreux obstacles sociaux, psychologiques et financiers. La recherche en Sciences Humaines et Sociales (SHS) est donc capitale pour identifier ces difficultés et émettre des recommandations visant à les soulager améliorant ainsi la qualité de vie des patients.

Créée en 2012 dans le cadre du second Plan National Maladies Rares (PNMR2), la Fondation Maladies Rares soutient la recherche sur toutes les maladies rares avec pour mission d'améliorer le diagnostic, de favoriser le développement de nouveaux traitements et d'améliorer le quotidien des personnes malades et de leurs proches.

À travers ce 12ème appel à projets en SHS, la Fondation Maladies Rares financera des projets avec pour objectif l'**amélioration du parcours de vie des personnes concernées par une maladie rare et de leur entourage** depuis la recherche de diagnostic jusqu'à la prise en charge et l'accompagnement.

DESCRIPTION DU PROGRAMME

Cet appel à projets apportera un soutien à des projets pilotes ou des extensions de projets posant une **question de recherche,** d'une durée comprise entre **6 et 18 mois** et pour un budget maximal de **45 000 €.**
Toutes les maladies rares de l'enfant et de l'adulte sont concernées.

Afin de promouvoir les **synergies** entre chercheurs en SHS, experts de la prise en charge médicale des maladies rares (Centres de Référence Maladies Rares, Centres de Compétences, Filières de Santé Maladies Rares), associations de malades et experts de l'accompagnement social et médico-social chaque projet devra impliquer *a minima* une équipe

de recherche en Sciences Humaines et Sociales dont fera partie le porteur principal du projet, une équipe médicale experte des maladies rares et une association de patients.

Cet appel à projets est ouvert à **toutes les disciplines en SHS** et la **transdisciplinarité** des projets est encouragée.

PERIMETRE DE L'APPEL À PROJETS

Les projets de recherche devront s'intéresser aux conséquences individuelles, familiales et sociales spécifiquement liées aux maladies rares et à leurs impacts spécifiques en termes de **qualité de vie**. La recherche sera conduite dans la perspective **d'améliorer le parcours de vie** des personnes malades et de leur entourage.

La valorisation des travaux de recherche doit donc permettre :

- de proposer des améliorations concrètes du parcours de vie des personnes concernées et de leur entourage,
- de faciliter l'accès des personnes malades à l'ensemble des droits reconnus aux personnes dans nos sociétés,
- d'éclairer les politiques publiques sur les inégalités ou les difficultés en matière d'accès aux dispositifs et aux traitements auxquelles les patients sont confrontés.

L'approche conjointe de plusieurs maladies rares sera considérée avec attention. Le choix des maladies devra être justifié. Les travaux s'intéressant à une seule pathologie devront démontrer un bénéfice pour d'autres situations.

Les projets proposés devront dans un ou plusieurs des axes suivants :

- **Axe 1 : Impact de la rareté des maladies sur les limitations d'activités, les stratégies de compensation et les besoins d'accompagnement**

Cet axe aborde les altérations de capacités ou limitations d'activités spécifiquement liées aux maladies rares, ainsi que les besoins d'accompagnements spécifiques de la personne concernée et/ou de son entourage (parents, fratrie, conjoint, aidant, etc.)
Les projets devront permettre de mieux comprendre les limitations fonctionnelles, l'altération des capacités d'expression, de compréhension, de communication ou de réalisations d'activités dans la vie quotidienne de la personne, le déficit de mobilisation des ressources individuelles et collectives et l'ampleur du besoin d'accompagnement.

- **Axe 2 : Impact de la rareté des maladies sur la participation sociale**

La participation sociale renvoie à l'implication sociale des personnes et à leurs interactions avec les autres. Elle correspond à la pleine réalisation du projet de vie, avec le sentiment de pouvoir réaliser ses aspirations, en ayant pu développer le pouvoir d'agir sur son projet (empowerment). Elle met en jeu l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences, incapacités et caractéristiques personnelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles).

- **Axe 3 : Éthique et droit des personnes dans le contexte spécifique des maladies rares**

Les maladies rares peuvent restreindre l'autonomie décisionnelle des personnes malades à des moments charnières de leur parcours de vie. La loi et les pratiques courantes doivent garantir les libertés fondamentales de la personne, sa dignité et sa protection si la personne est en situation de vulnérabilité.
Les projets proposés viseront à identifier et analyser les spécificités des situations des personnes atteintes de maladies rares au regard de ces principes.

- **Axe 4 : e-santé, usage des outils et nouvelles technologies numériques dans les maladies rares**

La révolution numérique représente une opportunité pour améliorer le parcours de soin et de vie des personnes atteintes de maladies rares. Les projets devront adresser une question de recherche liée aux usages des technologies et outils numériques dans le champ des maladies rares.

CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ

Projets proposés

Les projets devront formuler explicitement une **question de recherche** traitant des problématiques spécifiquement liées aux maladies rares.
Le **bénéfice concret pour les malades** devra être explicitement détaillé, en présentant par exemple les supports d'application de la recherche.

Seuls les projets ayant des problématiques et des méthodologies relevant des SHS sont éligibles. Les recherches peuvent cependant reposer sur des méthodologies très variées, y compris des récits de vie, des biographies et des descriptions de trajectoires. Elles peuvent également inclure une dimension comparative internationale.

Le bénéfice de la recherche devra être explicitement **transposable** à d'autres pathologies. Les projets transversaux s'intéressant à plusieurs maladies rares ou impliquant plusieurs disciplines des SHS seront privilégiés par le comité de sélection.

Composition des équipes

Les projets devront impérativement impliquer au minimum une **équipe de recherche en SHS**, une **association de malades** (si elle existe) et une **équipe médicale experte** de la prise en charge des maladies rares.

Le projet doit expliciter la distribution de tâches entre chaque équipe et détailler les responsabilités de chaque membre d'équipe dans le cadre de l'étude.

Le projet devra démontrer la faisabilité des travaux, notamment au niveau de l'inclusion prévue (qu'il s'agisse de malades, d'autres personnes physiques ou d'institutions), la qualité de la recherche entreprise et l'expertise des chercheurs sollicités.

Les projets pourront impliquer des acteurs étrangers ou privés dans la mesure où ceux-ci assurent leur propre financement.

Chaque personne impliquée dans le projet devra y consacrer 10% minimum de son temps.

Responsable scientifique

Le responsable scientifique du projet doit être un chercheur ou enseignant-chercheur en SHS affilié à un organisme de recherche et occupant un poste permanent en France.
Il devra consacrer au minimum 15% de son temps à la réalisation du projet.

Afin de valider leur éligibilité à l'appel à projets, les candidats peuvent se référer à la liste des critères d'éligibilité disponible en Annexe.

FINANCEMENT

Cet appel à projets de recherche prévoit un soutien financier maximum de **45 000 €** par projet pour des projets d'une durée comprise entre **6 et 18 mois**.

Le financement peut couvrir les dépenses de personnel temporaire, d'équipement (dans la limite de 2,5 k€), de fonctionnement (dans la limite de 2,5 k€), de mission (dans la limite de 2,5 k€) et de sous-traitance (dans la limite de 10% du budget total) à la condition qu'elles soient entièrement et exclusivement dédiées au projet.

Le financement doit être réaliste, détaillé poste par poste et pleinement justifié.
Le porteur principal assurera la gestion des fonds alloués, y compris la répartition auprès des équipes partenaires françaises.
Un co-financement des projets est possible dès lors qu'aucun conflit d'intérêt n'existe.

Une convention de recherche sera établie entre l'organisme gestionnaire des lauréats et la Fondation Maladies Rares. Elle précisera les modalités de suivi scientifique et financier des projets lauréats. La convention ne prendra effet qu'après validation des projets de recherche par les instances éthiques *ad hoc*.

Le prélèvement de frais de gestion par l'organisme gestionnaire n'est pas autorisé par la Fondation Maladies Rares.

MODALITÉS DE SOUMISSION, SÉLECTION ET CALENDRIER

La demande s'effectue en ligne via le portail des appels à projets de la Fondation Maladies Rares : https://ffrd.syntosolution.com/.
Les candidatures reçues par e-mails ou d'autres moyens ne seront pas étudiées.

Calendrier prévisionnel (sous réserve de modifications) :

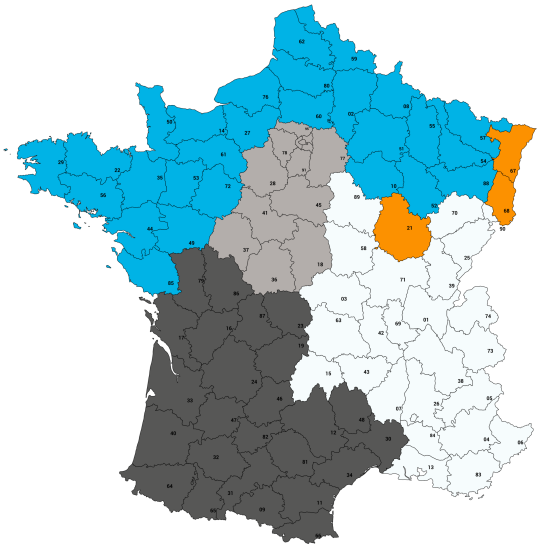
Lancement de l'appel à projets	26 mars 2024
Date limite de soumission des dossiers	11 juin 2024, 12h (heure de Paris)
Notification des résultats de la présélection des projets	Juillet 2024
Envoi des évaluations aux candidats des projets présélectionnés	Novembre 2024
Soumission de droit de réponse pour les projets présélectionnés	9 janvier 2025, 12h (heure de Paris)
Oraux des candidats devant le comité pour les projets présélectionnés	Semaine du 3 au 7 février 2025
Notification des résultats finaux pour les projets présélectionnés	Février 2025

Les dossiers soumis seront sélectionnés par un comité scientifique dédié. Les dossiers présélectionnés seront expertisés par au moins deux experts externes. Les remarques des experts externes et éventuellement du comité seront transmises au candidat qui aura un droit de réponse.

Le candidat fournira une réponse point par point et un dossier mis à jour prenant en compte les commentaires reçus dont le comité prendra connaissance.
Le candidat présentera son projet devant le comité lors d'un oral (en présentiel ou en distanciel) organisé par la Fondation Maladies Rares et à l'issu duquel le comité sélectionnera les projets financés.

MONTAGE DES PROJETS

La Fondation Maladies Rares incite, si besoin, les candidats à se rapprocher des responsables régionales de la Fondation Maladies Rares afin de pouvoir bénéficier de leur accompagnement lors de la construction et de la soumission du projet.



Liste des responsables régionales :

Région Nord (en bleu sur la carte) :
gaelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com

Île-de-France, Tours, Orléans (en gris clair sur la carte) :
arielle.peche@fondation-maladiesrares.com

Région Sud-Ouest (en gris foncé sur la carte) :
laura.benkemoun@fondation-maladiesrares.com

Région Sud-Est (en blanc sur la carte) :
christine.fetro@fondation-maladiesrares.com

Alsace, Côte d'Or (en orange sur la carte) :
pauline.nauroy@fondation-maladiesrares.com

Pour toute question relative à cet appel à projets, merci de contacter : shs-mr@fondation-maladiesrares.com

ANNEXE : liste des prérequis et critères d'éligibilité

Prérequis :

Projet focalisé sur une ou plusieurs maladies rares ☐
Projet ayant des problématiques et des méthodologies relevant des SHS ☐

Liste des critères d'éligibilité :

Implication d'au moins :
- Une équipe de recherche en sciences humaines et sociales ☐
- Une association de malades ☐
- Une équipe médicale experte de la prise en charge des maladies rares ☐

Le porteur principal est :
- Statutaire, chercheur ou enseignant-chercheur en sciences humaines et sociales ☐
- Impliqué à au moins 15% minimum de son temps ☐

Chaque autre personne impliquée dans le projet y consacre 10% minimum de son temps ☐

Le soutien financier demandé est :
- D'un montant inférieur ou égal à 45 000 € ☐
- Pour une durée compris entre 6 et 18 mois ☐
- Justifié poste par poste ☐
- Entièrement et exclusivement dédié au projet et sans frais de gestion ☐
- Les partenaires étrangers ou privés assurent leur propre financement ☐

Le projet formule explicitement :
- Une question de recherche en SHS ☐
- Une méthodologie relevant des SHS ☐
- L'accès au terrain de recherche (et notamment l'accès aux malades) :
  - Nombre d'inclusions envisagées (avec justification) ☐
  - Ampleur de la file active ☐
  - Taux de réponse espéré (avec justification) ☐
- L'expertise, le rôle et la complémentarité des partenaires sollicités ☐
- Les modalités de coordination des partenaires impliqués ☐
- Les ressources et processus règlementaires et RGPD qui seront mis en œuvre ☐
- Le bénéfice concret attendu
  - Pour les personnes concernées et leur entourage ☐
  - Pour la société ☐
- Comment le bénéfice de la recherche pourra être transposé à d'autres pathologies ☐

Les contraintes rédactionnelles des formulaires sont respectées ☐