



APPEL À PROJETS 2024

SHS & Mucoviscidose

Appel à projets de recherche  
« Sciences humaines et sociales & Mucoviscidose »  
En partenariat avec l'association Vaincre la Mucoviscidose

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

### Contexte de l'appel à projets

Depuis sa création dans le cadre du second Plan National Maladies Rares, la Fondation Maladies Rares ([www.fondation-maladiesrares.org](http://www.fondation-maladiesrares.org)) finance et soutient la recherche sur toutes les maladies rares afin d'accélérer le diagnostic, de favoriser le développement de traitements innovants et d'améliorer le quotidien des patients et de leurs aidants.

Première structure française à financer la recherche en Sciences Humaines et Sociales (SHS) dans le domaine des maladies rares dès 2012, la Fondation Maladies Rares est heureuse de s'associer une nouvelle fois avec Vaincre la Mucoviscidose ([www.vaincrelamuco.org](http://www.vaincrelamuco.org)) pour cet appel à projets conjoint visant spécifiquement à **améliorer le parcours de vie des patients atteints de mucoviscidose ainsi que de leur entourage.**

Pour prendre connaissance des projets antérieurs financés dans le cadre de ce partenariat Fondation Maladies Rares - Vaincre la Mucoviscidose : <https://www.vaincrelamuco.org/querir-demain/projets-de-recherche-finances/projets-shs-finances-le-partenariat-avec-la-fondation>.

Vaincre la Mucoviscidose, créée en 1965, accompagne les malades et leur famille dans chaque aspect de leur vie bouleversée par la mucoviscidose. L'association est organisée autour de quatre missions prioritaires :

- Guérir demain en soutenant et en finançant la recherche,
- Soigner aujourd'hui en améliorant la qualité des soins,
- Vivre mieux avec la mucoviscidose en améliorant la qualité de vie des patients,
- Sensibiliser le grand public et informer parents et patients.

Cet appel à projets a pour objectif de promouvoir la mise en place de synergies entre chercheurs en SHS, experts de la prise en charge médicale et de l'accompagnement social et médico-social des patients atteints de la mucoviscidose. Ainsi, les projets soumis devront formuler une **question de recherche**, impliquant a minima une équipe de recherche en SHS, une équipe médicale spécialisée et une association de patients.

Grâce au partenariat avec Vaincre la Mucoviscidose, des projets d'une durée maximale de **36 mois** et d'un montant maximal de **150 k€** pourront être soutenus. La Fondation Maladies Rares est en charge de la mise en place de cet appel à projets.

Cet appel à projets est ouvert à **toutes les disciplines en SHS.**

Pour connaître les autres dispositifs de financements et les actions de soutien à la recherche, notamment en SHS, proposés par Vaincre la Mucoviscidose : [recherche@vaincrelamuco.org](mailto:recherche@vaincrelamuco.org)

*Les candidats sont invités à lire attentivement les différentes rubriques suivantes afin de prendre connaissance du champ d'application de cet appel à projets.*

## Pathologie concernée

La mucoviscidose est la plus fréquente des maladies génétiques héréditaires. C'est une maladie rare qui touche principalement les voies respiratoires et le système digestif. Tous les trois jours, un enfant naît atteint de mucoviscidose. Selon les données du Registre Français de la mucoviscidose (<https://www.vaincrelamuco.org/registredelamuco>), plus de 7 500 personnes sont atteintes de mucoviscidose en France.

Le corps de chaque personne produit normalement du mucus. Cette sécrétion est produite par les cellules de revêtement des organes creux – comme les bronches, le tube digestif, les canaux du pancréas ou les canaux biliaires du foie. C'est l'altération de la protéine CFTR (Cystic Fibrosis Transmembrane Regulator) découverte en 1989 et chargée notamment d'assurer la fluidité de ce mucus, qui est à l'origine de la maladie.

Chez les patients, le mucus est anormalement épais, collant ce qui provoque une augmentation de sa viscosité. Ce manque de fluidité va entraîner l'obstruction des canaux au niveau des organes concernés et une accumulation de mucus dans les voies respiratoires et digestives.

Ainsi les bronches peuvent s'encombrer et s'infecter provoquant toux et expectorations. Les voies et canaux digestifs (intestin, pancréas, foie) peuvent également être obstrués, provoquant des troubles digestifs et hépatiques.

Ces dernières années, l'arrivée de médicaments innovants, très efficaces pour une partie des personnes atteintes, a bouleversé le paysage de la maladie, sans pour autant apporter la guérison et faisant émerger de nouvelles problématiques et des disparités entre personnes concernées.

## Périmètre de l'appel à projets

Les projets devront s'intéresser aux **conséquences individuelles, familiales et sociales** spécifiquement liées à la mucoviscidose.

Les travaux proposés auront comme objectif :

- D'accroître les connaissances sur l'impact spécifique de cette maladie en termes de **handicap et de qualité de vie**,
- De nourrir la réflexion sur l'**amélioration de l'accompagnement** (enfants, adultes, entourage),
- De proposer des **pistes de solutions concrètes**.

Les projets portant sur un ou plusieurs des thèmes suivants issus d'une réflexion impliquant les patients et leurs proches, seront considérés avec une attention marquée :

- La **charge mentale** : caractérisation, objectivisation, outils, explication à l'entourage, etc.
- Le **dépassement des a priori** : affiner les perceptions (entourage, société, employeur, etc.), dépasser l'image de « maladie des poumons », redonner de la place aux symptômes non pulmonaires, aux mutations rares, aux handicaps invisibles, dépasser l'image de handicap insurmontable, etc.
- Les **espaces d'expression pour les malades et leurs proches** : expression et gestion des émotions, analyse des dispositifs existants ou à mettre en place, rapports à la maladie en fonction de son évolution, conséquence de la pandémie sur les interactions patient-proche, etc.
- L'**affirmation de soi**, reconnaissance de sa légitimité tout en sachant demander de l'aide, etc.
- La **parentalité** : trouver la juste place avec un enfant malade, expliquer la maladie ou les traitements aux enfants, etc.

- Les **médiations thérapeutiques** : place de la pratique, objectivisation des bénéfices et risques, etc.
- La **vie de couple** : la maladie comme troisième membre du couple, quand et comment informer son partenaire ou non, comment préserver son partenaire, etc.
- Le **relationnel employeur** : que dire, quand, comment, pourquoi, impact de la maladie dans la vie professionnelle, etc.
- L'**acceptation du corps** : gestion des modifications liées à la maladie ou aux traitements etc.

Tout autre sujet d'intérêt, répondant aux objectifs énoncés ci-dessus, reste éligible.

## Critères d'éligibilité

### Projets proposés

Les projets devront formuler explicitement une **question de recherche** traitant des problématiques spécifiquement liées à la mucoviscidose.

**Seuls les projets ayant des problématiques et des méthodologies relevant des SHS sont éligibles.** Les recherches peuvent 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 concret pour les personnes concernées** devra être **explicitement détaillé**, en présentant, par exemple, les supports d'application de la recherche.

### Composition des équipes

Les projets devront impérativement impliquer *a minima* **une équipe de recherche en SHS, une association de malades et une équipe médicale experte** de la prise en charge de la mucoviscidose.

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, 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** statutaire, relevant d'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 1.*

## Financement

Des projets d'un montant maximal de **150 k€** et d'une durée maximale de **36 mois** pourront être soutenus à travers cet appel à projets.

Le financement peut couvrir les dépenses de personnel temporaire, d'équipement (dans la limite de 5 k€), de fonctionnement (dans la limite de 5 k€), de mission (dans la limite de 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 aura la responsabilité de la gestion des fonds alloués, y compris de 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 ne prendra effet qu'après validation des projets de recherche par les instances éthiques *ad hoc*. Le versement des fonds se fera en deux tranches, le versement de la seconde tranche étant conditionné à la validation de rapports financiers et scientifiques intermédiaires.

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

### Modalités de soumission, d'évaluation 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.

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'issue duquel le comité sélectionnera les projets financés.

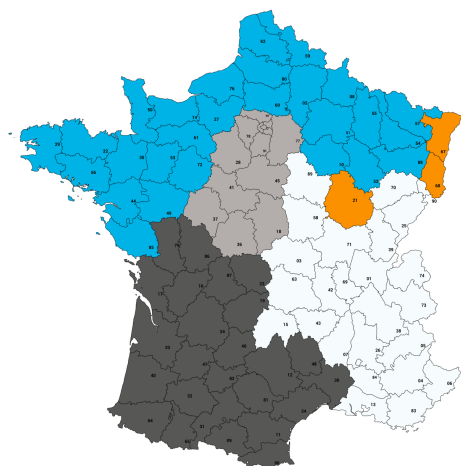
Calendrier prévisionnel (sous réserve de modifications) :

Lancement de l'appel à projets	12 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 2024

## Accompagnement dans le montage de projet

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](mailto:gaelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com)

Île-de-France, Tours, Orléans (en gris clair sur la carte) :

[arielle.peche@fondation-maladiesrares.com](mailto:arielle.peche@fondation-maladiesrares.com)

Région Sud-Ouest (en gris foncé sur la carte) :

[laura.benkemoun@fondation-maladiesrares.com](mailto:laura.benkemoun@fondation-maladiesrares.com)

Région Sud-Est (en blanc sur la carte) :

[christine.fetro@fondation-maladiesrares.com](mailto:christine.fetro@fondation-maladiesrares.com)

Alsace, Côte d'Or (en orange sur la carte) :

[pauline.nauroy@fondation-maladiesrares.com](mailto:pauline.nauroy@fondation-maladiesrares.com)

## **ANNEXE 1 : liste des prérequis et critères d'éligibilité**

### Prérequis :

**Projet focalisé sur la mucoviscidose**   
**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 150 000 €
- Pour une durée de 36 mois maximum
- 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 liée à la mucoviscidose
- 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 par la mucoviscidose 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