

Bourse de recherche

« Vers une amélioration concrète de la qualité de vie des patients atteints de myasthénie auto-immune »

Montant de la bourse : 30 000 €

Date limite de dépôt des candidatures : **19 mars 2024, 17h (heure de Paris)**

Contexte

Les maladies rares constituent un groupe hétérogène de maladies à faible prévalence mais qui, prisent dans leur ensemble, représentent un véritable enjeu de santé publique. En effet, plus de 30 millions d'Européens sont touchés par une maladie rare, souvent grave et invalidante, et 95% d'entre eux n'ont aujourd'hui aucune solution thérapeutique.

La myasthénie auto-immune fait partie du groupe des pathologies neuromusculaires touchant plus spécifiquement la jonction nerf-muscle. Elle est caractérisée par un dysfonctionnement du système immunitaire qui impacte la transmission des signaux de contraction aux niveaux des muscles striés entraînant une fatigabilité musculaire à l'effort au niveau oculaire mais aussi au niveau des muscles impliqués dans la motricité, la respiration ou encore la déglutition. La myasthénie auto-immune se déclare le plus souvent à l'âge adulte et toucherait de 15 000 à 20 000 personnes en France. La fatigabilité musculaire causée par cette maladie ainsi que son caractère imprévisible et la variabilité de l'intensité des symptômes affectent drastiquement la qualité de vie des patients tant dans leur vie professionnelle que personnelle.

La Fondation Maladies Rares et UCB ont choisi de s'associer pour proposer une bourse de recherche d'un montant de 30 000 € à un **projet de recherche en sciences humaines et sociales (SHS) focalisé sur la recherche de pistes d'amélioration concrètes et à court terme du parcours de vie des patients atteints de myasthénie auto-immune généralisée.**

La Fondation Maladies Rares est une fondation de coopération scientifique qui vise à travers différentes actions, à animer, coordonner et soutenir la recherche en sciences biomédicales et en sciences humaines et sociales pour toutes les maladies rares.

UCB est une entreprise biopharmaceutique européenne avec un héritage scientifique solide et un grand engagement en recherche et développement dans les domaines thérapeutiques principaux des neurosciences et immunologie. UCB innove et établit des partenariats avec l'ensemble des acteurs du système de santé afin de relever les défis futurs et de coconstruire un avenir meilleur dans la santé. UCB renforce son portefeuille dans les domaines de l'immunologie et des neurosciences, en fournissant des solutions pour les personnes atteintes de maladies graves, y compris de maladies rares.

Détails de la bourse

La bourse sera attribuée à un projet de recherche qui s'intéressera aux conséquences individuelles, familiales et/ou sociales spécifiquement liées à la myasthénie auto-immune généralisée afin de mieux appréhender l'impact de cette maladie, et notamment de la fatigabilité musculaire, sur la qualité de vie au niveau de l'individu, du couple ou de la famille par exemple.

L'objectif du projet lauréat sera d'apporter des pistes d'amélioration concrètes et à court terme du parcours de vie des patients atteints de myasthénie auto-immune.

Critères d'éligibilité

Le projet lauréat devra :

- Être un projet de recherche se focalisant sur des problématiques SHS et utilisant des méthodologies de SHS ;
- Être porté par un chercheur statutaire en SHS* exerçant dans un laboratoire français (le co-portage du projet par un clinicien* et un chercheur en SHS est autorisé) ;
- Être d'une durée maximale de 18 mois ;
- Démontrer l'implication d'une équipe SHS, d'une équipe médicale experte de la pathologie et d'une association de patient ;
- Détailler le bénéfice concret attendu pour les malades en présentant les supports d'application de la recherche.

Composition du dossier de candidature :

- (1) NOM, prénom, titre et affiliation de l'équipe de recherche du candidat et des partenaires de l'équipe médicale et associatifs (1 page) ;
- (2) *Curriculum vitae* du candidat incluant les cinq meilleures publications du candidat entre 2019 et 2023 (2 pages maximum) ;
- (3) Un texte de 5 pages maximum (interligne simple, police Arial 11), sans annexe, contenant (i) le titre du projet de recherche et décrivant (ii) le contexte de la recherche et la question posée (1,5 pages maximum) (iii) le projet de recherche (2,5 pages maximum) ainsi que (iv) le budget (1 page maximum) ;
- (4) Un résumé grand public du projet de recherche (1 500 caractères maximum).

Si le projet est co-porté par un chercheur SHS et un clinicien, merci de fournir le CV des deux porteurs de projet.

Les dossiers doivent être rédigés en langue française.

Les dossiers doivent être envoyés sous format PDF par mail à shs-mr@fondation-maladiesrares.com avec pour objet « Bourse UCB 2023 – Nom du candidat » avant le 19 mars 2024, 17h (heure de Paris) .

Sélection et suivi du projet lauréat :

L'évaluation des projets soumis et la sélection du projet lauréat seront faites par des d'experts académiques du domaine et des membres du conseil scientifique de la Fondation Maladies Rares.

Une convention de recherche sera établie entre l'organisme gestionnaire du porteur de projet SHS et la Fondation Maladies Rares. La convention ne prendra effet qu'après validation du projet de recherche par les instances éthiques *ad hoc*.

Le porteur SHS du projet assurera la gestion des fonds alloués, y compris la répartition auprès des équipes partenaires.

Le prélèvement de frais de gestion par les organismes gestionnaires n'est pas autorisé par la Fondation Maladies Rares.

Pour toute question, merci d'envoyer un e-mail à shs-mr@fondation-maladiesrares.com.

*Ne peut être porté par les fonctionnaires et agents des administrations investies en matière de politique, santé/sécurité sociale ou titulaires de pouvoir de police sanitaire.