



Bourse de recherche « Amélioration de la qualité de vie des patients atteints de drépanocytose »

Pour un montant de 30 000 €

Date limite de dépôt des candidatures : **10 septembre 2024, 12h (heure de Paris)**

Contexte

Plus de 3 millions de français sont touchés par une maladie rare dont une grande majorité d'enfants. Malheureusement, seules 5% d'entre elles disposent d'un traitement efficace en partie à cause de leur grande diversité - on dénombre en effet environ 7 000 maladies rares - et de leur complexité. La prise en charge des patients et l'amélioration de leurs conditions de vie reste donc une priorité.

La plus répandue des maladies rares en France est la drépanocytose, avec plus de 25 000 personnes touchées. Son incidence augmente régulièrement et la morbi-mortalité peut être importante en l'absence de prise en charge précoce. La généralisation du dépistage néonatal de la drépanocytose a ainsi été annoncée par la Haute Autorité de Santé en novembre 2022. D'origine génétique, la drépanocytose affecte l'hémoglobine des globules rouges et se manifeste par une anémie, des crises douloureuses et un risque accru d'infections. La qualité de vie des patients s'en trouve fortement altérée et à ce jour, le seul traitement curatif reste la greffe de moelle osseuse, réservées aux manifestations les plus sévères de la maladie.

La Fondation Maladies Rares et la Filière de Santé Maladies Rares MCGRE se sont associées autour du soutien financier de Novo Nordisk et proposent une bourse de recherche en Sciences Humaines et Sociales (SHS) pour soutenir un projet de recherche visant à l'amélioration du parcours de vie des patients atteints de drépanocytose pour un montant de 30 000 €.

Créé en 2012, La [Fondation Maladies Rares](#) est une fondation de coopération scientifique qui a pour mission d'animer, de coordonner et de soutenir la recherche sur toutes les maladies rares. À ce titre, elle a été précurseur dans le soutien à la recherche en SHS en étant la première à lancer un appel à projets dédié.

La [Filière de Santé Maladies Rares MCGRE](#) est animée par le professeur Frédéric Galactéros. Elle réunit et coordonne les acteurs impliqués dans la prise en charge des maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythroïèse, dont la plus connue est la drépanocytose.

[Novo Nordisk](#) est une entreprise de santé internationale fondée en 1923 et basée au Danemark dont la mission est de vaincre le diabète ainsi que d'autres maladies chroniques graves telles que l'obésité, les troubles de la croissance et les maladies hémorragiques. Récemment, Novo Nordisk a souhaité renforcer son positionnement dans le domaine des maladies rares en investissant dans le développement d'un traitement pour la drépanocytose.

Détails du prix

Le projet de recherche lauréat devra s'intéresser aux conséquences individuelles, familiales et/ou sociales spécifiquement liées à la drépanocytose afin de mieux appréhender l'impact de cette maladie sur la qualité de vie des malades et de leur entourage.

L'objectif du projet lauréat sera l'amélioration du parcours de vie des patients atteints de drépanocytose et sa valorisation permettra de proposer des pistes d'amélioration concrètes.

Une attention particulière sera portée aux projets dont les résultats pourraient être transposables à d'autres anémies hémolytiques.

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 24 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 par exemple les supports d'application de la recherche.

Modalités de candidature :

Les candidatures s'effectuent 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.

Le formulaire de candidature et les documents à fournir sont détaillés sur ce portail en ligne. Les candidats et leurs directeurs de laboratoires doivent se créer un compte pour pouvoir candidater.

Les dossiers doivent être rédigés en langue française.

Une attention particulière sera portée aux projets portés par des jeunes chercheurs.

Sélection et suivi du projet lauréat :

La sélection du projet lauréat se fera par un comité thématique composé de membres du conseil scientifique de la Fondation Maladies Rares, d'experts de la Filière de Santé Maladies Rares MCGRE et d'autres experts du domaine.

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 françaises.

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

Pour toute question relative à cette bourse de recherche, merci de contacter :

shs-mr@fondation-maladiesrares.com.