

Appel à projets de recherche conjoint
« Sciences Humaines et Sociales & Maladies Rares »
PNMR4 – Délégation Générale à l'Offre de Soins – Fondation Maladies Rares

Date limite de soumission : **21 mai 2026, 12h (heure de Paris)**

Contexte et objectif

Dans le cadre du quatrième Plan National Maladies Rares (PNMR 4), et plus particulièrement de son action 7.1 « Soutenir la recherche en sciences humaines et sociales (SHS) », la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) a décidé de la mise en place d'un appel à projets de recherche visant à renforcer et structurer la recherche en SHS appliquée au champ des maladies rares.

Il a pour ambition de favoriser le développement de connaissances nouvelles permettant de mieux comprendre les enjeux sociaux, organisationnels, éthiques, économiques et territoriaux liés aux maladies rares, et d'améliorer les parcours de vie et de soins des personnes concernées.

La DGOS, direction du ministère de la Santé, responsable de l'organisation, de la régulation et du pilotage de l'offre de soins en France, finance cet appel à projets dans le cadre du PNMR4. Son organisation et sa mise en œuvre sont confiées à la Fondation Maladies Rares, reconnue à l'échelle nationale et européenne pour son soutien à la recherche en SHS dans le domaine des maladies rares.

À travers ce dispositif, les pouvoirs publics réaffirment leur volonté de soutenir une recherche interdisciplinaire, innovante et ancrée dans les réalités des acteurs et des territoires, au service des personnes atteintes de maladies rares, de leurs proches et des professionnels qui les accompagnent.

Description du programme

Cet appel à projets vise à soutenir des **projets de recherche d'un montant maximal de 200 k€ par projet, pour une durée maximale de trois ans.**

Dans une perspective visant à faire émerger des projets d'excellence et à fort potentiel innovant, chaque projet devra obligatoirement associer au minimum :

- **Une équipe de recherche en SHS** ;
- **Une équipe médicale spécialisée**, notamment issue d'un Centre de Référence ou de Compétence Maladies Rares ;
- **Une association de patients** directement concernée par la/les pathologie(s) étudiée(s).

Le projet devra expliciter :

- Les **modalités de co-construction** du projet entre ces trois partenaires dès la phase d'élaboration (définition des objectifs, problématisation, méthodologie, choix des indicateurs, modalités de restitution) ;
- La **gouvernance du projet**, incluant les espaces de décision partagée ;
- La **répartition précise des tâches et responsabilités**, en identifiant les contributions spécifiques de chaque partenaire ;
- Les **modalités d'articulation interdisciplinaire**, garantissant une réelle intégration des savoirs cliniques, expérientiels et scientifiques.

La faisabilité du projet doit être démontrée et les critères suivants seront déterminants lors de l'évaluation :

- L'**inclusion des participants** (personnes malades, proches ou aidants, professionnels, institutions) ;
- La **qualité scientifique de la recherche** (solidité du cadre théorique, pertinence des hypothèses ou des questions de recherche, adéquation entre les objectifs et la méthodologie) ;
- La stratégie de **valorisation scientifique** ;
- L'**expertise et la complémentarité des partenaires** impliqués (compétences spécifiques mobilisées, travaux antérieurs en lien avec la thématique, expérience en recherche collaborative ou translationnelle, capacité logistique et organisationnelle à conduire le projet).

Les **projets d'envergure internationale** sont les bienvenus. Dans ce cadre, l'expérience du responsable scientifique du projet en matière de conduite de recherches multicentriques sera d'autant plus prise en compte. Dans le cas des projets internationaux, ceux-ci doivent être portés en totalité ou en partie par un investigateur coordonnateur français.

Cet appel à projets est ouvert à toutes les disciplines des SHS telles que définies par l'[Alliance Athena](https://www.alliance-athena.fr/disciplines-et-thematiques/) : <https://www.alliance-athena.fr/disciplines-et-thematiques/>.

L'ensemble des maladies rares de l'enfant, de l'adolescent et de l'adulte hors cancérologie entre dans le champ d'application de cet appel à projets.

Périmètre de l'appel à projets

Les projets soumis devront s'inscrire dans au moins l'un des axes suivants :

- Parcours de vie :
 - Conséquences individuelles et familiales des maladies rares ;
 - Scolarité, emploi, inclusion sociale et de participation citoyenne ;
 - Santé mentale dans les maladies rares ;
- Parcours de soin :
 - Errance et impasse diagnostique ;
 - Éthique et acceptabilité sociale de la génétique et de la génomique ;
 - Éducation thérapeutique et autonomisation des patients, littératie en santé ;
 - Effets des transitions : adolescence, parentalité, grossesse, vieillissement ;
 - Activité physique adaptée (APA) ;
 - Apport de la coordination des parcours des infirmiers et infirmiers en pratique avancée (IPA) ;
- Politiques publiques : organisation des dispositifs et gouvernance ;
- Modèles médico-économiques des thérapies innovantes ;
- Usages et impacts sociaux du numérique en santé appliqués aux maladies rares ;
- Gouvernance des données de santé, consentement et participation des patients ;
- Spécificité des territoires ultra-marins en particulier vis-à-vis de l'accès aux soins.

La valorisation des résultats issus de la recherche devra être alignée avec les objectifs du PNMR4 : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/pnmr4_vf6.pdf.

Critères d'éligibilité

Projets

Les projets devront présenter une question de recherche entrant dans le périmètre de l'appel à projets.

Les projets éligibles **traiteront de problématiques et utiliseront des méthodologies relevant des SHS**. Cependant, les méthodologies utilisées peuvent être variées, incluant des récits de vie, des biographies ou des analyses de trajectoires. Une approche comparative internationale pourra également être intégrée.

Responsable scientifique

Le projet doit être soumis par le responsable scientifique du projet. Il doit être un **expert médical, statutaire dans un établissement de santé public français**, de la prise en charge de la/des maladie(s) rare(s) étudiée(s) dans le projet.

Le responsable scientifique du projet s'engage à respecter l'ensemble des principes éthiques applicables à sa recherche, en s'assurant de la conformité du projet avec les réglementations en vigueur et les recommandations des comités d'éthique compétents.

Composition des équipes

Les projets devront impérativement inclure, au minimum :

1. **Une équipe de recherche en SHS** (chacune portée par un chercheur en SHS, possédant un doctorat en SHS et avec un poste permanent relevant du répertoire national des structures de recherche :
<https://appliweb.dgri.education.fr/rnsr/ChoixCriteres.jsp?PUBLIC=OK> ;
2. **Une équipe médicale spécialisée** dans la prise en charge de la/des maladie(s) rare(s) étudiée(s), dont celle du responsable scientifique du projet ;
3. **Une association de patients**, représentée par un ou plusieurs de ses membres.

Implication des associations de patients

Il est attendu **une participation active des associations de patients** au sein du projet de recherche, qui sera évaluée lors de l'expertise des projets.

Les associations de patients impliquées devront tenir un **rôle actif et effectif tout au long du projet de recherche**. Leurs missions, responsabilités et modalités d'intervention devront être clairement définies et formalisées dans le protocole et au sein de l'équipe projet.

Une participation active des associations de patients se traduit notamment par leur implication dans les actions suivantes :

- La co-construction de la question de recherche et l'analyse de sa pertinence au regard des besoins non couverts des personnes concernées ;
- L'évaluation de la faisabilité du protocole de recherche, au regard des contraintes et réalités vécues par les patients ;
- La contribution au recrutement des participants à l'étude, le cas échéant ;
- La co-analyse et l'interprétation des résultats, en particulier lorsque ceux-ci diffèrent des hypothèses ou des résultats attendus par les équipes de recherche ;
- La diffusion, la valorisation et la vulgarisation des travaux et des résultats auprès des personnes concernées et du grand public.

Les équipes candidates peuvent consulter le Guide de la Recherche édité conjointement par la Fondation Maladies Rares et l'Alliance Maladies Rares afin de mieux appréhender l'implication possible des associations de patients à chaque étape d'un projet de recherche :
<https://guide-recherche-asso.info/>.

Une **lettre des associations de patients partenaires du projet** devra être jointe au dossier de candidature. Elle devra préciser :

- L'intérêt de l'association de patients pour le projet ;
- La participation opérationnelle de l'association de patients dans le projet.

Les candidats sont invités à consulter la liste des prérequis et critères d'éligibilité disponible en annexe afin de vérifier l'éligibilité de leur projet avant soumission.
--

Financement

Cet appel à projets propose un soutien financier maximal de **200 k€ par projet** pour des projets d'une **durée comprise entre 12 et 36 mois**.

Modalités de financement

Les financements des projets sont alloués par la Mission Maladies Rares (DGOS) à la structure gestionnaire des fonds dans le cadre des circulaires budgétaires des établissements de santé. Ils sont notifiés à la structure gestionnaire des fonds par arrêté du directeur général de l'agence régionale de santé (ARS) compétente.

Le financement peut couvrir les dépenses de personnel temporaire, d'équipement, de fonctionnement, de missions.

Les crédits délégués sont destinés à l'usage exclusif de la structure gestionnaire des fonds. Le **reversement de tout ou partie de ces crédits** à d'autres personnes morales ou physiques n'est donc pas autorisé, sauf (i) lorsque des crédits sont reversés à des réseaux d'investigateurs pour la mise en œuvre de missions d'investigations ou (ii) dans le cas où le prestataire ainsi sollicité met en œuvre des compétences que la structure gestionnaire des fonds ne possède pas. Dans ce cas :

- Le reversement des crédits est motivé dans le projet soumis ;
- Les tâches faisant l'objet de la prestation sont précisément décrites dans le projet soumis et ne doivent pas dépassées 25% du budget total ;
- Le respect strict des règles d'achat applicables au gestionnaire des fonds est observé.

Le budget peut comprendre jusqu'à **5% de frais de gestion**.

Le budget proposé doit être **réaliste, détaillé par poste et pleinement justifié**.

Un cofinancement du projet est possible, notamment par les Filières de Santé Maladies Rares. La liste des cofinancements devra être précisée lors du dépôt du projet.

Ouverture au financement de projets européens

Dans le cas de projets internationaux, qui doivent être portés en totalité ou en partie par un investigateur coordonnateur français, la partie française ainsi que les missions d'organisation, de surveillance et de coordination de la partie européenne du projet pourront être financées, mais aucune dépense hors Europe ne sera prise en charge.

Évaluation

Les projets seront examinés par un comité scientifique dédié, composé de chercheurs en SHS, d'experts médicaux des maladies rares, de représentants d'associations de patients et de membres de la mission maladies rares de la DGOS, qui effectuera une pré-sélection des meilleurs projets. Les commentaires du comité seront transmis à tous les candidats.

Les équipes candidates des projets présélectionnés seront ensuite invitées à une audition devant les membres du comité scientifique.

À l'issue de cet entretien, le comité sélectionnera les projets qui bénéficieront d'un financement.

Calendrier et modalités de soumission

Calendrier prévisionnel de l'appel à projets :

Lancement de l'appel à projets	5 mars 2026
Date limite de soumission des dossiers	21 mai 2026, 12h (heure de Paris)
Notification des résultats de la présélection	Juillet 2026
Auditions des équipes présélectionnées	Entre le 14 septembre et le 2 octobre 2026
Notification des résultats finaux	Octobre 2026

Les candidatures doivent être soumises en ligne via le portail des appels à projets de la Fondation Maladies Rares : <https://ffrd.syntosolution.com/>. Le formulaire de candidature et les documents à fournir sont détaillés sur le portail en ligne.

Les dossiers doivent impérativement être rédigés en langue française.

Veillez noter que :

- *Avant de soumettre leur projet, les candidats et leurs directeurs doivent créer et compléter leur profil sur la plateforme Synto. Pour obtenir de l'aide, veuillez-vous reporter aux tutoriels disponibles dans la section « Documentation » de la plateforme Synto.*
- *L'assistance technique n'est disponible qu'à partir du moment où l'appel à projets est lancé et jusqu'à 24 heures avant la date limite de soumission. Il incombe aux candidats d'identifier tout problème potentiel en temps utile, car aucune prolongation ne sera accordée après la clôture de l'appel à projets.*
- *Toutes les communications seront désormais envoyées par courrier électronique via la plateforme en ligne FFRD Synto. Veuillez-vous assurer que les courriels provenant de « FFRD by Synto » sont reçus en temps utile. Il est conseillé aux candidats de consulter régulièrement leur compte Synto afin de suivre l'évolution de leur candidature.*

Principes FAIR, politique et lignes directrices de l'IRDiRC

En soumettant un projet dans le cadre du présent appel à projets, les équipes acceptent de se conformer aux exigences suivantes : [Les principes directeurs FAIR pour la gestion et l'intendance des données scientifiques](#).

Les objectifs de l'appel à projets sont conformes aux objectifs du Consortium international de recherche sur les maladies rares (IRDiRC). Il est attendu des lauréats qu'ils suivent [les politiques et les directives de l'IRDiRC](#).

Suivi administratif et financier

La DGOS assurera le financement ainsi que le suivi administratif et financier des projets lauréats.

Les projets lauréats complets seront transmis à la DGOS. Seules les données non confidentielles des projets non lauréats lui seront transmises.

Communication et valorisation

Les projets seront présentés lors du colloque consacré aux SHS dans les maladies rares, qui se tiendra au premier semestre 2027.

Soutien au montage des projets

Les responsables régionaux de la Fondation Maladies Rares se tiennent à disposition des candidats pour les accompagner dans la préparation de leur candidature : <https://fondation-maladiesrares.org/equipe/>

Contact

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

ANNEXE : liste des prérequis et critères d'éligibilité

Prérequis :

- Le projet est focalisé sur une ou plusieurs maladies rares**
- Le projet formule une question de recherche**
- Le projet pose des problématiques et utilise des méthodologies relevant des SHS**
- Le responsable scientifique du projet est rattaché à un établissement public de santé**

Critères d'éligibilité :

Équipes impliquées

Le projet implique au moins :

- Une équipe de recherche en SHS
- Une association de patients
- Une équipe médicale experte de la prise en charge des maladies rares

Le porteur principal est un expert médical, statutaire dans un établissement de santé français :

Soutien financier

Le soutien financier demandé est :

- D'un montant inférieur ou égal à 200 k€
- Pour une durée comprise entre 12 et 36 mois
- Justifié poste par poste
- Entièrement et exclusivement dédié au projet
- Les partenaires étrangers ou privés assurent leur propre financement

Projet

Le projet :

- Entre dans le périmètre de l'appel à projets
- Répond aux objectifs du PNMR4

Le projet décrit précisément :

- L'accès au terrain de recherche (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
- La participation active de la/des association(s) de patients
- Les modalités de coordination des partenaires impliqués
- Les ressources et processus règlementaires et RGPD qui seront mis en œuvre
- L'avancement des accords éthiques nécessaires à la réalisation du projet