Bourse de recherche

« Sciences Humaines et Sociales appliquées à la Douleur dans les Maladies Rares »

OUVERT A TOUTES LES DISCIPLINES DE SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Date limite de dépôt des candidatures : **23 février 2027, 12h (heure de Paris)**
Financement d'un projet de recherche à hauteur de **15 000 €**

1. Contexte

À ce jour plus de 7 000 maladies dites « rares », c'est-à-dire touchant moins de 1 personne / 2 000 sont dénombrées. Collectivement, elles affectent plus de 3 millions de personnes en France et 95% d'entre elles n'ont pas de traitement. Malgré des symptômes très variés, la majorité de ces maladies sont responsables de douleurs, inhérentes à la maladie et chroniques pour 1 patient sur 5[1], qui rendent le quotidien des patients toujours plus difficile. Paradoxalement, et même si la prise en compte de la douleur par le corps médical est un devoir, relativement peu d'études existent caractérisant la douleur liée aux différentes maladies rares, ses conséquences sur la qualité de vie des malades et de leur entourage ou ses modalités de prise en charge, etc. Les solutions de gestion et de prise en charge de la douleur satisfaisantes dans le cadre des maladies rares restent ainsi trop peu nombreuses.

C'est pour répondre à ce besoin d'**une meilleure prise en compte la douleur consubstantielle à certaines maladies rares** que la Fondation APICIL et la Fondation Maladies Rares ont décidé de s'associer pour la sixième année consécutive à travers une bourse de recherche intitulée « Sciences Humaines et Sociales appliquées à la Douleur dans les Maladies Rares ».

La Fondation APICIL, reconnue d'utilité publique depuis 2004 lutte, dans une vision humaniste de la société, contre la douleur en encourageant la recherche, en accompagnant le soin et en sensibilisant et en informant sur ce sujet.

Le Fondation Maladies Rares est une fondation de coopération scientifique dont la mission est, depuis 2012, de soutenir la recherche sur l'ensemble des maladies rares. Pionnière dans le domaine des Sciences Humaines et Sociales (SHS) appliquée aux maladies rares, son expertise est aujourd'hui reconnue au niveau européen.

2. Périmètre de la bourse de recherche

La bourse financera un projet de recherche innovant en **sciences humaines et sociales dans le domaine des maladies rares et de la douleur**, en s'intéressant plus particulièrement aux **douleurs corporelles associées et inhérentes à la/les maladie(s) étudiée(s)**.

À titre d'exemple, les projets pourront s'intéresser aux thématiques suivantes :

- Invisibilité de la douleur : comprendre les mécanismes d'invisibilisation et de stigmatisation associés à la douleur chronique ;
- Errance diagnostique : identifier les situations dans lesquelles la douleur est banalisée ou dissociée de la maladie et l'impact sur le diagnostic ;

[1] Enquête « Regards croisés sur les maladies rares » dirigée par Serge Guérin et publiée en Février 2023

- Parcours de vie : étudier les conséquences de la douleur sur la participation sociale et l'autonomie ;
- Organisation des soins et inégalités de prise en charge de la douleur : comprendre comment améliorer la coordination des soins et l'accès aux ressources ;
- Familles et aidants : étudier comment la douleur affecte l'ensemble du système familial, notamment chez les enfants et les jeunes adultes ;
- Mesure et objectivation de la douleur : concevoir ou valider des mesures rapportées par les patients (PROMs) ;
- Traitements innovants et douleur : rapprocher les critères d'évaluation clinique de la valeur que les patients attribuent aux bénéfices thérapeutiques ;
- Construction de nouvelles approches de prise en charge : développer et évaluer des interventions applicables dans les Centres de Références Maladies Rares et les Centres de Compétences Maladies Rares.

Il est attendu une **implémentation concrète des résultats de la recherche à l'issue du projet**, c'est-à-dire leur utilisation en dehors du cadre académique avec un impact palpable et des retombées concrètes sur les personnes concernées. Ce critère constituera un élément important de l'évaluation des projets.

Afin de faire émerger des projets solides, ancrés dans la réalité des patients et du soin, chaque projet devra impérativement associer au minimum :

- Une **équipe de recherche en SHS** ;
- Une **équipe médicale spécialisée** ;
- Une **association de patients** directement concernée par la/les pathologie(s) étudiée(s) avec une participative active au projet (voir Annexe 1).

La **co-construction** du projet entre ces trois partenaires et la répartition des différentes tâches entre eux, incluant l'association de patients, est un élément capital et sera évaluée.

Cette bourse de recherche est ouverte à **toutes les disciplines des SHS** telles que définies par l'Alliance Athena : https://www.alliance-athena.fr/disciplines-et-thematiques/.

3. Critères d'éligibilité

Le projet devra répondre aux critères d'éligibilité suivants :

- Être un projet de recherche se focalisant sur des **problématiques SHS** et utilisant des **méthodologies de SHS** avec une implémentation des résultats concrète prévue à l'issue du projet ;
- Être porté par le responsable de l'équipe SHS possédant un doctorat d'une discipline de SHS et exerçant au poste de chercheur permanent en SHS (CR, DR, MCF, PR) dans un laboratoire français relevant du répertoire national des structures de recherche : https://rnsr.adc.education.fr/ ;
- Correspondre au périmètre de la bourse de recherche tel que défini dans la section « Périmètre de la bourse de recherche ».

La Fondation Maladies Rares évaluera l'éligibilité administrative et budgétaire des projets soumis, ainsi que leur adéquation avec le périmètre de la bourse. Tout projet ne remplissant pas les critères pourra être déclaré inéligible.

4. Financement

4.1. Budget

Cette bourse , dotée par la Fondation APICIL, offre un soutien financier maximal de **15 000 €** pour un projet d'une durée maximale de 24 mois.

Le budget proposé devra respecter le Guide des dépenses éligibles de la Fondation Maladies Rares. Toutes les dépenses doivent être directement liées au projet.

Un cofinancement du projet par tout autre entité est possible.

La Fondation Maladies Rares n'autorise pas le prélèvement de frais de gestion par l'organisme gestionnaire.

4.2. Modalité de financement

Une convention de subvention recherche sera établie entre l'organisme gestionnaire du porteur de projet lauréat et la Fondation Maladies Rares. La convention ne prendra effet qu'après validation du projet de recherche par les instances éthiques *ad hoc*. Si elles ne sont pas déjà obtenues, le lauréat est encouragé a entamer le plus rapidement possible les démarches éthiques car le projet devra démarrer dans les 9 mois suite à la notification des résultats.
Le porteur de projet assurera la gestion des fonds alloués, y compris la répartition auprès des équipes partenaires françaises.

5. Évaluation et sélection du projet lauréat

La sélection du projet lauréat se fera par un comité d'évaluation et de sélection avec la participation de membres du Conseil Scientifique de la Fondation Maladies Rares et de la Fondation APICIL.

Les membres du comité se fondent sur les critères suivants pour leur évaluation :

- Pertinence et importance du projet ;
- Qualité du projet et solidité scientifique ;
- Faisabilité du projet ;
- Innovation ;
- Qualité du candidat et qualité du laboratoire.

6. Calendrier prévisionnel et modalitée de candidatures

Ouverture des candidatures	17 novembre 2026
Date limite de soumissions des candidatures	23 février 2027, 12h (heure de Paris)
Notification des résultats	Mai 2027
Remise de la bourse	25 mai 2027, au Colloque Scientifique Annuel de la Fondation Maladies Rares

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 dossiers doivent être rédigés en langue française.

Veuillez 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.

7. Principes FAIR et politique et lignes directrices de l'IRDiRC

En soumettant un projet à la Fondation Maladies Rares, les candidats acceptent de se conformer aux principes directeurs FAIR pour la gestion et l'intendance des données scientifiques.
Les objectifs de cette bourse de recherche sont conformes aux objectifs de l'IRDiRC. Il est attendu des lauréats qu'ils suivent les politiques et les directives de l'IRDiRC.

8. Mention de l'Intelligence Artificielle

Si le projet a été entièrement ou partiellement rédigé à l'aide d'intelligence artificielle, il est obligatoire que cela soit clairement mentionné.

9. Communication et confidentialité

Dans le cadre de sa collaboration avec la Fondation APICIL, la Fondation Maladies Rares pourra être amenée à partager certaines données des projets avec la Fondation APICIL.
Il s'agit des données non confidentielles de tous les projets soumis et du projet lauréat dans son entièreté.
Les données non confidentielles du projet lauréat pourront être utilisées à des fins de communication par la Fondation Maladies Rares et la Fondation APICIL.

10. Politique de remerciement

Le lauréat de la bourse s'engage à mentionner la Fondation Maladies Rares et la Fondation APICIL dans toutes les communications relatives au projet (communication écrite, orale, publication scientifique, etc.) en tant que source de financement en utilisant les formulations et logotypes appropriés (disponibles sur demande).

La présence du lauréat ou de l'un de ses représentant est requise lors de la remise officielle de la bourse au Colloque Scientifique Annuel de la Fondation Maladies Rares.

Pour toute question relative à ce prix de recherche, merci de contacter :
shs-mr@fondation-maladiesrares.com.

ANNEXE 1

Une participation active se traduit par :

- La co-construction de la question de recherche et sa pertinence vis-à-vis des besoins non couverts des personnes concernées ;
- L'évaluation de la faisabilité du protocole de recherche au regard de la réalité des contraintes de vie des patients ;
- La facilitation du recrutement des participants à l'étude ;
- La co-analyse des résultats, en particulier quand ceux-ci ne sont pas les résultats attendus par les équipes de recherche ;
- La promotion et la vulgarisation des travaux et résultats auprès des personnes concernées et du grand public.

Les équipes de recherche sont invitées à 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 dans leur projet de recherche : https://guide-recherche-asso.info/.

Si aucune association de patients pertinente n'existe ou ne souhaite participer au projet malgré des recherches approfondies du responsable scientifique et un contact préalable avec le responsable régional à la Fondation Maladies Rares (voir https://fondation-maladiesrares.org/equipe/), cela ne sera pas considéré comme préjudiciable lors de l'évaluation du projet.

Dans ce cas, la Fondation Maladies Rares devra en être informée par courriel à : shs-mr@fondation-maladiesrares.com **en amont du dépôt de projet** et l'absence de partenaire associatif devra être justifiée dans le projet.