

FONDATION MALADIES RARES

Appel à projets de recherche 2020 « Sciences humaines et sociales & maladies rares »

Projets pilotes ou extensions de projets de recherche en Sciences humaines et sociales dans le champ des maladies rares

La Fondation Maladies Rares¹, organisme privé à but non lucratif, a été créée en 2012 dans le cadre du second Plan National Maladies Rares par cinq membres fondateurs. La Fondation a pour objectif de contribuer à (i) décrypter les maladies rares pour en faciliter le diagnostic et accélérer le développement de nouveaux traitements, (ii) améliorer le quotidien des personnes malades et de leurs proches.

Elle porte une mission d'intérêt général : animer, coordonner et soutenir la recherche sur les maladies rares pour pallier l'isolement social et thérapeutique des personnes malades et ainsi améliorer leur parcours de vie.

La Fondation Maladies Rares propose pour son huitième appel à projets de recherche « Sciences humaines et sociales & maladies rares » un nouveau format ; elle apportera un soutien à des projets pilotes ou des extensions de projets, d'une durée maximale de 6 à 18 mois, pour un budget maximal de 30 000 €. Les projets devront formuler une question de recherche, dont les bénéficiaires seront transposables à d'autres pathologies, impliquant à minima une équipe de recherche en SHS, une équipe médicale spécialiste des maladies rares et une association de patients. Enfin, le porteur devra être expert du domaine SHS.

Cet appel à projets vise à mieux comprendre les conséquences individuelles, familiales et sociales spécifiquement liées à la rareté de la maladie et à augmenter les connaissances sur l'impact spécifique de ces maladies en termes de handicap et de qualité de vie (besoins d'accompagnement, limitations d'activités, restriction de participation sociale, droit des personnes). Toutes les maladies rares de l'enfant et de l'adulte sont concernées, l'objectif étant l'amélioration du parcours de vie des personnes concernées et de leur entourage depuis la recherche de diagnostic jusqu'à la prise en charge et l'accompagnement. En outre, en partenariat avec l'association Vaincre la Mucoviscidose, un à deux projets pourront être financés, dont les retombées contribueront directement ou indirectement à améliorer la prise en charge de cette maladie.

Cet appel à projets a pour objectif de promouvoir la mise en place de synergies entre chercheurs en sciences humaines et sociales, experts de la prise en charge médicale des maladies rares (Centres de Référence Maladies Rares, Centres de Compétences, Filières de Santé Maladies Rares), associations de malades, experts de l'accompagnement social et médico-social.

Il encourage ainsi la transdisciplinarité des projets de recherche en sciences humaines et sociales dans le domaine des maladies rares et est ouvert à toutes les disciplines en sciences humaines et sociales.

Mots clés : maladies rares de l'enfant et de l'adulte, incapacité, autonomie, handicap, participation sociale, parcours de vie, environnement social, éducation, scolarité, formation, parcours professionnel, restriction d'activité, choix, décision de la personne, droit des personnes, éthique, information.

+ [En savoir plus sur les modalités de candidature](#)

Appel à projets C

1 janvier 2020

26 mars 2020 - 17h

Calendrier previsionnel :

26 mars 2020 17h : date limite de soumission des projets
juillet 2020 : annonce des resultats