

ANR/EJP RD 2021

# Recherches en Sciences humaines et sociales (SHS) visant à améliorer la mise en œuvre des soins de santé et la vie quotidienne des personnes vivant avec une maladie rare

Le programme joint européen sur les Maladies Rares (European Joint Programme on Rare Diseases (EJP RD)) a été établi pour aider à coordonner les efforts de la recherche dans les pays européens, associés à l'Europe et non européens dans le domaine des maladies rares et à mettre en œuvre les objectifs du Consortium international de recherche sur les maladies rares (IRDiRC).

Depuis 2019, il poursuit l'effort de financement de l'ERA-Net E-Rare qui a mis en œuvre avec succès dix appels conjoints transnationaux pour des projets de recherche sur les maladies rares entre 2006 et 2018.

Après la mise en œuvre réussie de deux appels conjoints transnationaux (JTC 2019 et 2020) axés sur la recherche fondamentale et préclinique, EJP RD encourage cette année des projets de recherche sur les sciences humaines et sociales (SHS) qui sont d'une importance majeure pour mieux comprendre et améliorer la mise en œuvre des soins de santé et la vie quotidienne des personnes vivant avec une maladie rare.

La liste suivante des disciplines des sciences humaines et sociales (SHS) liées à la santé est utilisée pour la définition (tirée de la Commission européenne (CE) qui a été adaptée de la Classification internationale type de l'éducation (CITE 2011) de l'UNESCO) :

Sciences sociales, commerce et droit

Sciences sociales et comportementales : économie, gestion, sociologie, anthropologie, démographie, géographie, psychologie, neuropsychologie, sciences cognitives, droits de l'homme, droit, sciences politiques, communication et études sociales des sciences et technologies.

Sciences de l'éducation : recherche en éducation

Gouvernance: administration publique et institutionnelle, économie et systèmes sociaux et de santé, politique et politique sociale

Sciences humaines et arts

Sciences humaines: études culturelles, linguistiques, philosophie, éthique et histoire.

L'objectif général de l'appel est de permettre aux scientifiques de différents pays d'établir une collaboration efficace sur un projet de recherche interdisciplinaire commun basé sur les complémentarités et le partage d'expertise, avec un bénéfice futur évident pour les patients.

**Sujet :** Sciences humaines et sociales (SHS) - Recherche visant à améliorer la mise en œuvre des soins de santé et la vie quotidienne des personnes vivant avec une maladie rare. Les projets de recherche transnationaux doivent couvrir au moins un des domaines suivants, de pertinence équivalente pour cet appel:

Recherche sur les services de santé et d'aide sociale pour améliorer la prise en charge des patients et des familles/ménages.

Impact économique des maladies rares.

Impact psychologique et social des maladies rares.

Etudes portant sur l'impact/le poids du retard dans le diagnostic et l'absence d'intervention thérapeutique.

E-Santé dans les maladies rares: Utilisation de systèmes technologiques innovants pour les pratiques de soins dans les services sociaux et de santé.

Développement et amélioration des méthodes de recherche sur la santé dans les maladies rares.

Les effets de la crise pandémique et de l'alerte et des réponses à l'épidémie mondiale dans le domaine des maladies rares, et l'émergence de parcours de soins innovants à cet égard.

D'autres sujets de recherche sont possibles à condition qu'ils se concentrent sur la recherche en SHS et ne soient pas dans la liste des sujets exclus. Des études qualitatives, des études quantitatives non interventionnelles, et des études interventionnelles sur la mise en œuvre des soins peuvent être financées dans le cadre des thèmes énumérés.

Les approches et sujets suivants sont exclus du champ d'application de l'appel:

- a. Essais cliniques interventionnels pour prouver l'efficacité des médicaments, des traitements, des procédures chirurgicales, des procédures de technologie médicale. Cela comprend également les études comparant l'efficacité, par exemple de deux techniques chirurgicales ou thérapies. Les études cliniques de pharmacovigilance de phase IV ne peuvent pas non plus être financées.
- b. Études sur des tests exclusifs à la sécurité des dispositifs médicaux.
- c. Rapports d'évaluation des technologies de la santé pour un produit spécifique.
- d. Projets axés sur les méta-analyses et les examens systématiques.
- e. Création de nouveaux registres ou établissement de nouvelles cohortes à long terme et/ou promotion de registres existants ou de cohortes à long terme.
- f. Développement de nouveaux outils digitaux ou technologiques.
- g. Projets visant à accélérer le diagnostic et/ou à explorer la progression de la maladie et les mécanismes des maladies rares tels que couverts dans l'AAP EJP RD 2019.
- h. Le développement de nouvelles thérapies tels que couverts dans l'AAP EJP RD 2020.

## Composition du Consortium

Les projets doivent concerner un groupe de maladies rares ou une seule maladie rare selon la définition européenne, c'est-à-dire une maladie ne touchant pas plus de cinq personnes sur 10 000 dans la Communauté européenne, les États associés à la CE et le Canada.

Les consortia doivent inclure dans leurs propositions une expertise clinique et une expertise en sciences humaines et sociales (SHS). Le partenariat entre différents groupes, issus de structures différentes, permettra une meilleure compréhension du coût des soins, des soins optimaux et, en fin de compte, apportera des bénéfices pour les patients.

En outre, la participation des patients est fortement encouragée pour les projets retenus qui sont centrés sur les patients.

La durée maximum d'un projet est de trois ans.

Seuls les projets transnationaux seront financés. Chaque consortium soumettant une proposition doit impliquer au moins trois chercheurs principaux partenaires, d'au moins trois pays différents se joignant à cet appel JTC 2021. Chaque consortium ne peut pas compter plus de deux partenaires éligibles d'un même pays (d'autres limites nationales peuvent s'appliquer).

## Calendrier

Ouverture : 18/12/2020 à 14h00 CET

Limite de dépôt des pré-dossiers : 16/02/2021 à 14h00 CET

Limite de soumission des dossiers : 15/06/2021 à 14h00 CEST

## Contacts

Pour toute question générale concernant l'appel conjoint JTC2021, veuillez contacter le secrétariat de l'appel au FFRD, France: [JTC2021@ejprarediseases.org](mailto:JTC2021@ejprarediseases.org)

Pour toute question concernant la participation des équipes de recherche françaises dans cet appel à projet : Dr Florence Guillot [Florence.guillot@anr.fr](mailto:Florence.guillot@anr.fr) ou [EJPRDcall@anr.fr](mailto:EJPRDcall@anr.fr)

18 décembre 2020 - 14h

15 juin 2021 - 14h

## Documents

- + [Texte de l'appel à projets](#)
- + [Annexe pour les participants français](#)
- + [Guidelines](#)
- + [Formulaire de pré-proposition](#)
- ↳ [Site web de l'EJP RD](#)
- ↳ [Site de soumission](#)
- ↳ [L'information en ligne sur le site de l'ANR](#)