

Appel à projets de recherche 2025
« Sciences Humaines et Sociales & Maladies Rares »

Date limite de soumission : **22 mai 2025, 12h (heure de Paris)**

CONTEXTE ET OBJECTIFS

En France, environ trois millions de personnes vivent avec une maladie rare, ce qui en fait un enjeu majeur de santé publique. Plus de la moitié de ces pathologies se manifestent dès l'enfance et elles sont souvent des maladies chroniques, graves et invalidantes, pouvant mettre en jeu le pronostic vital.

Bien que 80 % des maladies rares aient une cause génétique, elles sont extrêmement variées et présentent des enjeux uniques liés à leur rareté. Parmi ces défis majeurs figurent l'errance diagnostique, la difficulté à faire reconnaître le statut de malade, ainsi que l'invisibilité du handicap. Les patients atteints de maladies rares et leurs familles se trouvent confrontés à de nombreux obstacles d'ordre social, psychologique et financier. C'est pourquoi la recherche en Sciences Humaines et Sociales (SHS) revêt une importance cruciale pour mieux comprendre ces difficultés et proposer des solutions permettant d'améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches.

Créée en 2012 dans le cadre du deuxième Plan National Maladies Rares (PNMR2), la Fondation Maladies Rares soutient la recherche biomédicale et en SHS sur l'ensemble des maladies rares, avec pour objectif de faciliter le diagnostic, de promouvoir l'innovation thérapeutique et d'améliorer le quotidien des patients et de leurs familles.

Dans le cadre de son 13^e appel à projets en SHS, la Fondation Maladies Rares financera des projets de recherche visant à améliorer le parcours de vie des personnes atteintes par une maladie rare et de leur entourage, depuis l'apparition des premiers symptômes jusqu'à leur prise en charge et leur accompagnement au cours de la vie.

DESCRIPTION DU PROGRAMME

Cet appel à projets vise à soutenir des **projets pilotes ou des extensions de projets** existants, centrés sur une **question de recherche**. Les projets devront avoir une durée comprise entre **6 et 18 mois**, et un budget maximal de **45 000 €**.

Dans le but de faire émerger des projets d'excellence et novateurs chaque projet devra obligatoirement être conduit par **une équipe de recherche SHS** et impliquer *a minima* **une**

équipe médicale spécialisée telles que les équipes des Centres de Référence et de Compétence Maladies Rares et **une association de patients**. La co-construction du projet entre ces trois partenaires et la répartition des différentes tâches entre eux, incluant l'association de patients, devront être détaillée.

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/>.

Les projets transdisciplinaires sont particulièrement encouragés.

L'ensemble des maladies rares de l'enfant et de l'adulte sont dans le champ d'application de cet appel à projets. Le choix de la/des pathologie(s) étudiée(s) devra être justifié.

La faisabilité du projet, notamment en ce qui concerne l'inclusion des participants (personnes malades, personnes physiques ou institutions), la qualité de la recherche menée et l'expertise des partenaires impliqués doivent être démontrés et sont des critères déterminants.

PÉRIMÈTRE DE L'APPEL À PROJETS

Les projets devront se concentrer sur les **conséquences individuelles, familiales et/ou sociales spécifiques des maladies rares**, ainsi que sur leur **impact sur la qualité de vie** avec pour objectif d'améliorer le parcours de vie des patients et de leur entourage.

La valorisation des résultats issus de la recherche devra permettre :

- de proposer des solutions concrètes pour améliorer le parcours de vie des personnes malades et/ou de leurs proches,
- de faciliter l'accès des patients à l'ensemble des droits reconnus dans notre société,
- de sensibiliser les pouvoirs publics aux inégalités et difficultés rencontrées par les personnes malades en matière d'accès aux soins et aux traitements.

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

- Axe 1 : Impact de la rareté des maladies sur les limitations d'activités, les stratégies de compensation et les besoins d'accompagnement

Cet axe explore les altérations des capacités ou les limitations d'activités spécifiquement liées aux maladies rares, ainsi que les besoins d'accompagnement particuliers pour les personnes concernées et/ou leurs proches y compris les aidants. Les projets devront permettre une meilleure compréhension des limitations fonctionnelles, des difficultés d'expression, de compréhension, de communication ou de réalisation d'activités quotidiennes, du manque de mobilisation des ressources personnelles et collectives, ainsi que de l'étendue du besoin d'accompagnement.

- Axe 2 : Impact de la rareté des maladies sur la participation sociale

La participation sociale désigne l'implication des individus dans la société et leurs interactions avec les autres. Elle reflète la possibilité de réaliser pleinement son projet de vie, avec le sentiment de pouvoir atteindre ses aspirations et d'exercer une forme d'autonomie (empowerment). Cet axe analyse l'interaction entre les facteurs personnels (déficiences,

incapacités et caractéristiques individuelles) et les facteurs environnementaux (facilitateurs et obstacles).

- Axe 3 : Éthique et droit des personnes dans le contexte des maladies rares

Les maladies rares peuvent réduire l'autonomie décisionnelle des individus, notamment à des moments cruciaux de leur parcours de vie ou de soins. La législation et les pratiques doivent garantir les libertés fondamentales, la dignité et la protection des personnes vulnérables. Les projets devront identifier et analyser les particularités des situations des personnes malades, en tenant compte de ces principes éthiques et juridiques.

- Axe 4 : e-santé, usage des outils et technologies numériques dans les maladies rares

La transformation numérique offre des opportunités pour améliorer les parcours de vie et de soins des personnes atteintes de maladies rares. Les projets devront aborder des questions de recherche liées à l'utilisation des technologies et des outils numériques dans le cadre des maladies rares.

Pour les cancers rares, l'Institut National du Cancer (INCa) et la Fondation Maladies Rares ont défini conjointement les critères suivants :

- Les projets concernant les tumeurs malignes primaires doivent être adressés à l'INCa,
- Les projets concernant les tumeurs bénignes ainsi que les maladies rares systémiques impliquant un développement tumoral seront évalués dans le cadre de cet appel à projets.

CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ

Projets

Les projets devront présenter une question de recherche abordant des problématiques spécifiquement liées aux maladies rares. Le **bénéfice concret pour les patients** devra être détaillé, en précisant, notamment, les applications possibles des résultats de la recherche.

Seuls les projets **traitant de problématiques et utilisant des méthodologies relevant des SHS** sont éligibles. Toutefois, 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 chercheur en SHS (possédant un doctorat en SHS) avec un poste permanent dans une équipe de recherche française, affiliée au monde universitaire (équipe de recherche au sein des universités, autres établissements d'enseignement supérieur ou instituts de recherche) et/ou au secteur clinique ou de la santé publique (équipe de recherche travaillant dans les hôpitaux/les organismes de santé publique).

Il devra consacrer au minimum 15 % de son temps à la réalisation du projet.

Le responsable scientifique du projet doit s'engager 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** (dont celle du responsable scientifique du projet), **(2) une équipe médicale spécialisée** dans la prise en charge de la/des maladie(s) rare(s) étudiée(s) et **(3) une association de patients**.

Chaque personne impliquée dans le projet devra y consacrer au moins 10 % de son temps. Le projet devra préciser la répartition des activités entre les différents partenaires, incluant l'association de patients, et détailler les responsabilités de chaque partenaire dans le cadre de l'étude.

Des partenaires étrangers ou privés pourront être intégrés, à condition qu'ils financent eux-mêmes leur participation.

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 des différentes phases d'expertise. Leurs rôles et responsabilités doivent être explicités à chaque étape du projet.

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 section « Soutien au montage de projet »), 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 e-mail à : shs-mr@fondation-maladiesrares.com en amont du dépôt de projet et l'absence de partenaire associatif devra être justifiée 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 **45 000 € par projet** pour des projets d'une **durée comprise entre 6 et 18 mois**.

Le financement peut couvrir les dépenses suivantes, sous réserve de respecter les limites spécifiées :

- Personnel temporaire,
- Équipement (dans la limite de 2 500 €),
- Fonctionnement (dans la limite de 2 500 €),
- Missions (dans la limite de 2 500 €),
- Sous-traitance (dans la limite de 10 % du budget total), à condition que ces dépenses soient entièrement et exclusivement dédiées au projet.

Un cofinancement du projet est possible, à condition qu'aucun conflit d'intérêt n'existe.

Le budget proposé doit être réaliste, détaillé par poste et pleinement justifié. Le responsable scientifique du projet sera responsable de la gestion des fonds alloués, et de leur répartition auprès des équipes partenaires françaises (équipes de recherche, médicales et associations de patients).

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

ÉVALUATION

Les dossiers soumis seront examinés par un comité scientifique dédié composé de chercheurs en SHS, d'experts médicaux des maladies rares et de représentants d'associations de patients.

Les projets présélectionnés par le comité feront ensuite l'objet d'une évaluation par au moins deux experts externes.

Les commentaires des experts externes, ainsi que ceux du comité, seront transmis au responsable scientifique, qui devra fournir (1) une réponse détaillée à ces évaluations et (2) une version améliorée de son projet initial.

Le responsable scientifique présentera ensuite son projet révisé lors d'un entretien oral face aux membres du comité scientifique (en présentiel au siège de la Fondation Maladies Rares ou à distance).

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

PRINCIPES FAIR & POLITIQUE ET LIGNES DIRECTRICES 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](#).

MODALITÉS DE SOUMISSION ET CALENDRIER

Les demandes doivent être soumises en ligne via le portail des appels à projets de la Fondation Maladies Rares : <https://ffrd.syntosolution.com/>.

Les candidatures envoyées par e-mail ou par tout autre moyen ne seront pas prises en compte.

Pour prendre connaissance du formulaire de soumission, les candidats doivent se connecter sur le portail en ligne et ouvrir une demande de financement.

Calendrier prévisionnel (sous réserve de modifications) :

| | |
|---|--------------------------------------|
| Lancement de l'appel à projets | 27 février 2025 |
| Date limite de soumission des dossiers | 22 mai 2025, 12h (heure de Paris) |
| Notification des résultats de la présélection des projets | Juillet 2025 |
| Ouverture du portail en ligne pour les droit de réponse des projets présélectionnés | 17 novembre 2025 |
| Soumission des dossiers révisés pour les projets présélectionnés | 9 janvier 2026, 12h (heure de Paris) |
| Oraux des candidats devant le comité pour les projets présélectionnés | Entre le 2 et le 13 février 2026 |
| Notification des résultats finaux pour les projets présélectionnés | Mi-février 2026 |

SUIVI ADMINISTRATIF ET FINANCIER

Une convention de recherche sera signée entre l'organisme gestionnaire des responsables scientifiques des projets lauréats et la Fondation Maladies Rares. Cette convention précisera les modalités de suivi scientifique et financier des projets financés. Elle ne prendra effet qu'après validation des projets par les instances éthiques compétentes.

Les candidats lauréats s'engagent à fournir (1) un rapport financier justifiant de l'utilisation des fonds alloués au projet en fin de projet ; (2) un rapport scientifique en fin de projet (selon les modèles communiqués par la Fondation Maladies Rares) et (3) à rendre compte de l'avancement du projet sur sollicitation de la Fondation Maladies Rares.

COMMUNICATION

Le nom des équipes impliquées dans les projets, leurs affiliations et les résumés grand public des projets lauréats contenus dans les formulaires de demandes de financement et dans les rapports scientifiques intermédiaires ou de fin de projets pourront être utilisés à des fins de communication par la Fondation Maladies Rares. Aucune donnée confidentielle ne sera communiquée.

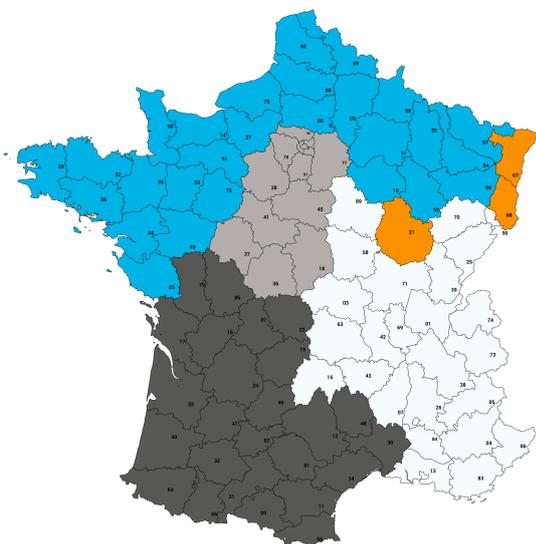
POLITIQUE DE REMERCIEMENT

Les candidats lauréats de cet appel à projets s'engagent à mentionner la Fondation Maladies Rares 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).

Les équipes de recherche des projets lauréats pourront être invitées à présenter leurs résultats lors de journées organisées par la Fondation Maladies Rares.

SOUTIEN AU MONTAGE DE PROJET

Les responsables régionaux de la Fondation Maladies Rares se tiennent à disposition des candidats pour les accompagner dans la préparation de leur candidature.



Responsables régionaux :

Région Nord (bleu) :

guelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com

Île-de-France, Tours, Orléans (gris clair) :

arielle.peche@fondation-maladiesrares.com

Région Sud-Ouest (gris foncé) :

laura.benkemoun@fondation-maladiesrares.com

Région Sud-Est (blanc) :

christine.fetro@fondation-maladiesrares.com

Alsace, Côte d'Or (orange) :

pauline.nauroy@fondation-maladiesrares.com

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**

Critères d'éligibilité :

Équipes impliquées

Le projet implique au moins :

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

Le porteur principal est :

- Statutaire, chercheur ou enseignant-chercheur en SHS
- Impliqué à au moins 15% minimum de son temps

Chaque autre personne impliquée dans le projet y consacre 10% minimum de son temps

Soutien financier

Le soutien financier demandé est :

- D'un montant inférieur ou égal à 45 000 €
- Pour une durée comprise entre 6 et 18 mois
- Justifié poste par poste
- Entièrement et exclusivement dédié au projet et sans frais de gestion
- Les partenaires étrangers ou privés assurent leur propre financement

Projet

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
- Le bénéfice concret attendu
 - Pour les personnes concernées et leur entourage
 - Pour la société
- Comment le bénéfice de la recherche pourra être transposé à d'autres pathologies

Les projets ne suivant pas les contraintes rédactionnelles ne seront pas considérés comme éligibles.