



Appel à projets de recherche 2014 « SHS & MR »

Lettre d'intention Guide du candidat

La Fondation maladies rares lance un troisième appel à projets de recherche en sciences humaines et sociales dans le domaine des maladies rares. Cet appel à projets est soutenu par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA).

Il vise à augmenter les connaissances **sur la spécificité et la complexité des situations de handicap en lien avec les maladies rares de l'enfant et de l'adulte**, dans une perspective d'amélioration de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes et de leur entourage dans tous les aspects de leur vie.

Il apparaît ainsi essentiel de **créer des synergies** entre chercheurs en sciences humaines et sociales, experts de l'accompagnement social et médico-social, associations de malades et/ou médico-sociales et experts de la prise en charge médicale des maladies rares.

Cet appel à projets souhaite encourager la **pluridisciplinarité** des projets de recherche en sciences humaines et sociales dans le domaine des maladies rares (Droit, Politique, Économie, Gestion, Psychologie, Philosophie, Sociologie, Démographie, Ethnologie, Anthropologie, Histoire, Géographie, Urbanisme, Education, Information et communication, Epistémologie, Sciences et Techniques des Activités Physiques et Sportives...).

Date limite de soumission : 12 janvier 2015 (minuit)

Critères de recevabilité

- Formulaire complété renvoyé - avant le **12 janvier 2015** (minuit),
 - à shs-mr@fondation-maladiesrares.com,
 - aux formats Word **et** PDF (autres formats ou scans : non recevables).
- Annexes intégrées au projet de recherche (pas de documents séparés).
- Nom du document : « SHS3_Li_Nom de famille du porteur principal ».
- Taille maximale : 5 Mo
- Tous les champs obligatoires complétés

Critères d'éligibilité

Projets proposés Les projets proposés devront formuler explicitement une question de recherche traitant des problématiques de handicap spécifiquement liées aux maladies rares.

Composition des équipes Cet appel à projets de recherche s'adresse à la fois aux chercheurs en sciences humaines et sociales, aux professionnels de l'accompagnement social et médico-social et aux professionnels de la prise en charge médicale (centres de référence, de compétences, experts en maladies rares). Les projets devront impérativement associer une équipe de recherche¹ en sciences humaines et sociales, et une association s'il en existe une (association de malades, association médico-sociale ou autre). Par ailleurs le porteur de projet devra démontrer l'accès aux patients sans que cet accès soit limité à l'adhésion à une association. Les projets pourront impliquer des acteurs étrangers ou privés dans la mesure où ceux-ci assureront leur propre financement. Chaque personne impliquée dans le projet devra y consacrer au minimum 10% de son temps.

Responsable scientifique Le responsable scientifique du projet (« porteur principal ») doit être un chercheur ou enseignant-chercheur statutaire et/ou un professionnel, relevant d'un organisme de recherche² et occupant un poste permanent en France. Il devra consacrer au minimum 25% de son temps à la réalisation du projet. Le porteur principal ne peut appartenir au groupe de travail « SHS & MR » de la Fondation maladies rares.

Liens d'intérêt Toute participation à cet appel à projets, en tant que co-publiant, d'un membre du groupe de travail « SHS & MR » de la Fondation maladies rares devra être rapportée au groupe de travail. Les membres concernés seront exclus des discussions de sélection des projets.

Budget et durée Les projets seront soutenus à hauteur de 100 000 € maximum, sur une durée maximale de 2 ans.

Critères d'évaluation

Qualité scientifique du projet

- originalité de la question scientifique
- adéquation des méthodologies envisagées

Qualité de la mise en œuvre du projet

- adéquation des acteurs impliqués
- pluridisciplinarité
- capacités de coordination

Impact du projet

- bénéfice de la recherche pour les malades, les aidants et/ou les professionnels
- transférabilité des résultats à d'autres maladies rares

*Équipe de recherche
Organisme de recherche*

i **Pour compléter le formulaire :**

Chaque information à compléter est dotée d'un numéro en exposant se rapportant aux instructions du présent guide. Pour remplir les champs en gris du formulaire, cliquez dans le champ puis, écrivez directement vos informations ou collez-les depuis un autre document de travail. **Le nombre maximum de caractères s'entend espaces compris.**

INSTRUCTIONS DE LA SECTION IDENTIFICATION DU PROJET

¹ Nom de famille du porteur principal

² Titre du projet

³ Axe

⁴ Type

⁵ Durée (mois)

⁶ Budget total (€)

⁷ Budget demandé (€)

⁸ Région

⁹ Champ disciplinaire

¹⁰ Domaine d'expertise en recherche du porteur principal

¹¹ Nombre d'équipes constituées pour ce projet

¹² Nombre d'équipes de recherche SHS impliquées dans ce projet

13 Nombre d'équipes médicales impliquées dans ce projet

29

14 Nombre d'association(s) impliquée(s) dans ce projet

29

15 Acronyme du projet

16 Mots-clés

17 Maladies rares étudiées et code ORPHA

18 Engagement du porteur principal

INSTRUCTIONS DE LA SECTION COMPOSITION DES ÉQUIPES

Ne pas indiquer les assistants

administratifs, ni les étudiants de licence ou de master.

19 Nom Prénom

20 Titre

21 Nom du laboratoire de recherche (le cas échéant)

22 Structure de tutelle (Nom, adresse postale complète, téléphone, fax)

23 Spécialité

24 Adresse e-mail

permanente.

25 % de temps consacré au projet

INSTRUCTIONS DE LA SECTION SCIENTIFIQUE

26 CV court du porteur principal

27 Publications pertinentes

28 Résumé du projet

29 Description du projet

INSTRUCTIONS DE LA SECTION FINANCIÈRE

100 000€ maximum pour deux ans

30 Budgets prévisionnels

31 Répartition budgétaire globale du projet

32 Autres financements obtenus

33 Coordonnées de l'organisme gestionnaire

L'organisme gestionnaire ne pourra pas prélever de frais de gestion sur le montant accordé