



## Appel à projets de recherche 2014 « SHS & MR »

*Recherche en Sciences Humaines et Sociales  
sur les situations de handicap  
dans le contexte des Maladies Rares de l'enfant et de l'adulte*

### 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 recherche<sup>1</sup> 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 recherche<sup>2</sup> 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

---

<sup>1</sup> **Équipe de recherche** : équipe au sens administratif, dépendante d'un organisme de recherche

<sup>2</sup> **Organisme de recherche** : est considéré comme un organisme de recherche, une entité telle qu'une université ou un institut de recherche, ou une structure dédiée à la recherche au sein d'un établissement de santé et associée à une université ou un institut de recherche, quel que soit son statut légal (organisme de droit public ou privé) ou son mode de financement, dont le but premier est d'exercer les activités de recherche fondamentale ou de recherche appliquée ou de développement expérimental et de diffuser leurs résultats par l'enseignement, la publication, ou le transfert de technologie.

### **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

*200 caractères maximum.*

### **3** Axe

*A - Limitations d'activités (besoins de compensation).*

*B - Participation sociale.*

*C - Droit des personnes.*

### **4** Type

*Recherche observationnelle : qui vise à comprendre les relations entre une cause et un effet. Le bénéfice pour le malade devra être explicitement détaillé dans la section projet.*

*Recherche interventionnelle : qui vise à construire une intervention de terrain plus pertinente et efficace.*

### **5** Durée (mois)

*Entre 1 et 24 mois.*

### **6** Budget total (€)

*Indiquer le budget global du projet.*

### **7** Budget demandé (€)

*Indiquer le budget demandé à la Fondation maladies rares.*

*Rappel : financement maximal de 100 000€ par projet.*

### **8** Région

*Choisir la région du laboratoire du porteur principal.*

### **9** Champ disciplinaire

*Choisir le champ le plus pertinent parmi : Droit, Politique, Economie, Gestion, Lettres (langage, langues, littérature), Psychologie, Philosophie, Arts (architecture, spectacle, musique...), Sociologie, Démographie, Ethnologie et Anthropologie, Histoire, Géographie, Urbanisme, Sciences de l'éducation, Information et communication, Epistémologie, STAPS, Théologie.*

### **10** Domaine d'expertise en recherche du porteur principal

*Indiquer si les recherches du porteur principal sont des recherches médicales ou en sciences humaines et sociales.*

### **11** Nombre d'équipes constituées pour ce projet

*Il ne s'agit pas d'équipes de recherche au sens administratif mais d'équipes créées, au sein des structures impliquées, pour mener à bien le projet. Le porteur principal est aussi le responsable de l'équipe n°1.*

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

*On entend par « impliquée » une équipe de recherche apparaissant dans le détail de constitution des équipes. Toute absence devra être argumentée dans la description du projet <sup>29</sup>.*

**13 Nombre d'équipes médicales impliquées dans ce projet**

*On entend par « impliquée » une équipe apparaissant dans le détail de constitution des équipes <sup>29</sup>.*

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

*On entend par « impliquée » une association apparaissant dans le détail de constitution des équipes. Toute absence devra être argumentée dans la description du projet <sup>29</sup>.*

**15 Acronyme du projet**

**16 Mots-clés**

*3 mots-clés*

**17 Maladies rares étudiées et code ORPHA**

*Donner le nom des pathologies étudiées dans le cadre du projet et le n° correspondant de la classification Orphanet ([www.orpha.net](http://www.orpha.net)).*

**18 Engagement du porteur principal**

*Il est indispensable que le porteur principal consacre le temps nécessaire au suivi des travaux réalisés dans le cadre du projet, à la communication entre les partenaires et à la communication avec la Fondation maladies rares. À ce titre, le porteur principal du projet s'engage à consacrer au minimum 25% de son activité au projet soumis.*

## **INSTRUCTIONS DE LA SECTION COMPOSITION DES ÉQUIPES**

*Détailler la composition de chaque équipe. Il ne s'agit pas d'équipes de recherche au sens administratif mais d'équipes créées, au sein des structures impliquées, pour mener à bien le projet. Rappel : chaque membre impliqué doit consacrer au minimum 10% de son temps au projet. **Ne pas indiquer les assistants administratifs, ni les étudiants de licence ou de master.***

*Un tableau par équipe.*

**19 Nom Prénom**

*Mettre le responsable d'équipe sur la première ligne.*

**20 Titre**

*Par exemple : CR, DR, MCU, MCA, PU, PA, autre.*

**21 Nom du laboratoire de recherche (le cas échéant)**

*Par exemple : EA007 Laboratoire de recherche en psychologie.*

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

*Par exemple : Université de la ville, 1 rue du centre, 75000 Paris, 01 23 45 67 89, 01 23 45 67 88.*

**23 Spécialité**

*Indiquer la spécialité professionnelle principale - Par exemple : psychologie, sociologie, droit...*

**24 Adresse e-mail**

*Indiquer une adresse e-mail **permanente**.*

**25 % de temps consacré au projet**

*Indiquer le pourcentage de temps de travail qui sera dédié au projet.*

## **INSTRUCTIONS DE LA SECTION SCIENTIFIQUE**

### **26 CV court du porteur principal**

*½ page (soit 30 lignes) maximum.*

### **27 Publications pertinentes**

*Indiquer les 5 meilleures publications du porteur principal et les 10 meilleures publications des autres membres, toutes équipes confondues.*

### **28 Résumé du projet**

*En français - 2500 caractères maximum.*

*Exposer brièvement les éléments suivants : contexte, pertinence de la recherche, objectifs, méthodes envisagées et résultats attendus.*

### **29 Description du projet**

*En français. 5 pages maximum (police de type Arial 10), annexes incluses, hors bibliographie.*

*Cette section contiendra les éléments suivants :*

- Contexte de la recherche et études pilotes préalables éventuellement,*
- Questions et hypothèses de recherche,*
- Objectifs et pertinence de la recherche,*
- Explicitation des étapes-clés dont la valorisation des résultats (5 maximum),*
- Explicitation des méthodes envisagées, démonstration de l'accès aux patients,*
- Résultats attendus,*
- Retombées potentielles, aspects novateurs et originaux, transférabilité,*
- Coordination des partenaires impliqués,*
- Calendrier prévisionnel rédigé (pas de schéma),*
- Bibliographie.*

## **INSTRUCTIONS DE LA SECTION FINANCIÈRE**

*Cet appel à projets prévoit un soutien financier à hauteur de **100 000€ maximum pour deux ans**. En cas de financement, la subvention sera payée en deux versements égaux.*

*Ce financement pourra couvrir les dépenses de personnel temporaire. Les frais d'équipement, de fonctionnement et de mission peuvent être couverts dès lors qu'ils n'excèdent pas 2000€ respectivement. La Fondation se réserve le droit de juger de la pertinence de ces budgets en regard de la réalisation du projet. Ni frais de gestion, ni financement d'assistants administratifs ou d'étudiants de licence ou de master ne seront pris en charge.*

### **30 Budgets prévisionnels**

*Préciser le budget global prévisionnel, le budget demandé, et les dépenses par équipe.*

*Maximum pour le budget demandé : 100 000€.*

*Maximum pour les frais d'équipement, fonctionnement, mission : 2 000€ respectivement.*

### **31 Répartition budgétaire globale du projet**

*Préciser la somme qui sera allouée à chacune des étapes-clés présentées dans la description du projet.*

### **32 Autres financements obtenus**

*Un co-financement est possible dès lors qu'aucun conflit d'intérêt n'existe.*

*Préciser la somme et la source des financements déjà acquis pour ce projet.*

### **33 Coordonnées de l'organisme gestionnaire**

*Préciser les coordonnées de l'organisme gestionnaire des crédits attribués en cas de financement du projet. Une convention sera alors établie entre cet organisme et la Fondation maladies rares.*

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

*L'équipe du coordinateur principal assurera la gestion des fonds alloués, dont la répartition auprès des équipes partenaires françaises.*