



Bourse de recherche « Amélioration de la qualité de vie des patients atteints de drépanocytose »

Pour un montant de 30 000 €

Date limite de dépôt des candidatures : **19 septembre 2023, 17h (heure de Paris)**

Contexte

Les maladies rares dans leur ensemble touchent aujourd'hui plus de 3 millions de personnes en France soit 4,5% de la population. Bien que très variées, elles sont collectivement en **enjeu de santé publique** pour notre société tant en termes de diagnostic, de prise en charge que de traitement, 95% d'entre elles restant aujourd'hui sans solution thérapeutique.

Parmi ces maladies, la drépanocytose est la **maladie génétique la plus fréquente** en France avec 11 000 personnes atteintes. Cette pathologie affecte l'hémoglobine des globules rouges et se manifeste par une anémie, des crises douloureuses et un risque accru d'infections. Bien qu'elle soit détectée systématiquement à la naissance depuis l'année 2000 en France, le seul traitement curatif à ce jour reste la greffe de moelle osseuse. Malgré quelques traitements symptomatiques, l'amélioration de la qualité de vie des patients reste un enjeu majeur.

À ce titre, NovoNordisk et la Fondation Maladies Rares s'associent pour offrir une **bourse de recherche d'un montant de 30 000 € à un projet de recherche en sciences humaines et sociales (SHS) focalisé sur l'amélioration du parcours de vie des patients atteints de drépanocytose.**

La **Fondation Maladies Rares** est une fondation de coopération scientifique qui, depuis 2012, a pour mission d'animer, de coordonner et de soutenir la recherche en sciences biomédicales et en sciences humaines et sociales pour toutes les maladies rares.

Novo Nordisk est une entreprise de santé internationale fondée en 1923 et basée au Danemark dont la mission est de vaincre le diabète ainsi que d'autres maladies chroniques graves telles que l'obésité, les troubles de la croissance et les maladies hémorragiques. Récemment, NovoNordisk a souhaité renforcer son positionnement dans le domaine des maladies rares en investissant dans le développement d'un traitement pour la drépanocytose.

Détails du prix

Le projet de recherche lauréat s'intéressera aux conséquences individuelles, familiales et sociales spécifiquement liées à la drépanocytose afin de mieux appréhender l'impact de cette maladie sur la qualité de vie.

L'objectif du projet lauréat sera l'amélioration du parcours de vie des patients atteints de drépanocytose et sa valorisation permettra de proposer des pistes d'amélioration concrètes.

Une attention particulière sera portée aux projets dont les résultats pourraient être transposables à d'autres anémies hémolytiques.

Critères d'éligibilité

Le projet lauréat devra :

- Être un projet de recherche se focalisant sur des problématiques SHS et utilisant des méthodologies de SHS ;
- Être porté par un chercheur statutaire en SHS exerçant dans un laboratoire français (le co-portage du projet par un clinicien et un chercheur en SHS est autorisé) ;
- Être d'une durée maximale de 24 mois ;
- Démontrer l'implication d'une équipe SHS, d'une équipe médicale experte de la pathologie et d'une association de patient ;
- Détailler le bénéfice concret attendu pour les malades, en présentant par exemple les supports d'application de la recherche.

Composition du dossier de candidature :

- (1) NOM, prénom, date de naissance du candidat. Titre et affiliation de l'équipe de recherche du candidat (1 page) ;
- (2) *Curriculum vitae* du candidat incluant les cinq meilleures publications du candidat entre 2019 et 2023 (2 pages maximum) ;
- (3) Un texte de 5 pages maximum (interligne simple, police Arial 11), sans annexe, contenant (i) le titre du projet de recherche et décrivant (ii) le contexte de la recherche et la question posée (1,5 pages maximum) (iii) le projet de recherche (2,5 pages maximum) ainsi que (iv) le budget (1 page maximum) ;
- (4) Un résumé grand public du projet de recherche (1 500 caractères maximum).

Les dossiers doivent être rédigés en langue française.

Les dossiers doivent être envoyés sous format PDF par mail à aap-bio@fondation-maladiesrares.com avec pour objet « Bourse NovoNordisk 2023 – Nom du candidat » avant le 19 septembre 2023, 17h (heure de Paris).

Sélection et suivi du projet lauréat :

La sélection du projet lauréat se fera par un comité thématique composé membres du conseil scientifique de la Fondation Maladies Rares et d'experts du domaine.

Une convention de recherche sera établie entre l'organisme gestionnaire du porteur de projet SHS et la Fondation Maladies Rares. La convention ne prendra effet qu'après validation du projet de recherche par les instances éthiques *ad hoc*. Le prélèvement de frais de gestion par les organismes gestionnaires n'est pas autorisé par la Fondation Maladies Rares. Le porteur SHS du projet assurera la gestion des fonds alloués, y compris la répartition auprès des équipes partenaires françaises.

Pour toute question, merci d'écrire à aap-bio@fondation-maladiesrares.com.