

Bourse de recherche

« Amélioration de la qualité de vie et de soin des patients atteints de drépanocytose ou de thalassémie »

OUVERT À TOUTES LES DISCIPLINES DE SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Date limite de dépôt des candidatures : **24 septembre 2026, 12h (heure de Paris)**
Financement d'un projet de recherche à hauteur de **60 000 €¹**

Contexte

En France, plus de 3 millions de personnes, dont beaucoup d'enfants, vivent avec une maladie rare, mais seules 5 % disposent d'un traitement.

Parmi les 7 000 maladies recensées, la drépanocytose et la β -thalassémie sont les principales hémoglobinopathies génétiques. Bien que toutes les deux résultent d'anomalies de la production ou de la structure de l'hémoglobine, affectant directement les globules rouges, elles diffèrent en termes de manifestations cliniques, de modalités de prise en charge et de fréquence. La drépanocytose est la maladie rare la plus fréquente en France, avec plus de 25 000 patients, tandis que la β -thalassémie concerne moins de 1000 personnes. Malgré les progrès médicaux, ces maladies ont toujours un impact important sur la vie des patients.

Afin de soutenir la recherche visant à améliorer la qualité de vie des patients, la Fondation Maladies Rares et la Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) FilRougE-MCGRE, avec le soutien financier de Novo Nordisk, renouvellent leur appui à un projet de recherche en Sciences Humaines et Sociales (SHS) dédié à la drépanocytose et/ou à la β -thalassémie.

La [Fondation Maladies Rares](#) est une fondation de coopération scientifique dont la mission est de soutenir la recherche sur l'ensemble des maladies rares. Pionnière dans le domaine des SHS appliquée aux maladies rares, son expertise est aujourd'hui reconnue au niveau européen.

La [FSMR FilRougE-MCGRE](#) regroupe et coordonne l'ensemble des acteurs engagés dans la prise en charge des maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse. Parmi ces maladies, on compte la drépanocytose et la β -thalassémie.

Fondée en 1923 au Danemark, [Novo Nordisk](#) est une entreprise de santé internationale engagée dans la lutte contre le diabète et d'autres maladies chroniques majeures, comme l'obésité, les troubles de la croissance et les maladies hémorragiques. Plus récemment, elle a étendu ses activités aux maladies rares, notamment en développant des traitements innovants pour les anémies hémolytiques.

¹ L'entreprise Novo Nordisk n'intervient ni dans le processus d'évaluation, ni dans le processus de contractualisation. La gestion de l'appel à projets et le suivi du projet lauréat sont entièrement confiés à la Fondation Maladies Rares.

Détails de la bourse de recherche

Cette bourse de recherche vise à soutenir des **projets de recherche en SHS dont les résultats contribueront à améliorer la qualité de vie et/ou la prise en charge des patients atteints de drépanocytose ou de thalassémie** et de leur aidants.

À titre informatif, les projets proposés pourront porter sur :

- La transition enfant - adulte ;
- Le parcours scolaire et professionnel ;
- La fatigabilité et ses conséquences ;
- La prise en compte de la douleur ;
- La stigmatisation ;
- Les répercussions familiales et économiques ;
- Ou tout autre thème ayant un impact sur la vie des patients et / ou des aidants.

Une attention particulière sera portée sur la **valorisation et l'implémentation²** prévues des résultats à l'issue du projet.

Afin de faire émerger des projets d'excellence à fort potentiel innovant, chaque projet devra impérativement associer au minimum :

- Une **équipe de recherche en SHS** ;
- Une **équipe médicale spécialisée**, notamment issue d'un Centre de Référence ou de Compétence Maladies Rares de la filière FilRougE-MCGRE ;
- Une **association de patients** directement concernée par la pathologie étudiée avec une participative active au projet (voir Annexe 1).

La **co-construction** du projet entre ces trois partenaires et la répartition des différentes tâches entre eux, incluant l'association de patients, est un élément capital et sera évaluée.

Cette bourse de recherche est ouverte à **toutes les disciplines des SHS** telles que définies par l'Alliance Athena : <https://www.alliance-athena.fr/disciplines-et-thematiques/>.

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 démontrées et sont des critères déterminants.

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 responsable scientifique SHS (avec un doctorat de SHS et un statut de chercheur en SHS a minima) avec un poste permanent dans un laboratoire relevant du répertoire national des structures de recherche : <https://rnsr.adc.education.fr/> ;

La Fondation Maladies Rares évaluera l'éligibilité administrative et budgétaire des projets soumis, ainsi que leur adéquation avec le périmètre du prix. Tout projet ne remplissant pas ces critères pourra être déclaré inéligible.

² L'implémentation des résultats de la recherche correspond à la manière dont les connaissances produites sont utilisées concrètement en dehors du cadre académique pour faire en sorte qu'ils aient un impact réel sur les politiques publiques, la transformation des pratiques cliniques, la prise en charge globale des patients, etc.

Financement

Budget

Cette bourse de recherche offre un soutien financier maximal de **60 000 €** pour un projet d'une durée de **24 mois** avec 30 000 € versés en année 1 et 30 000 € versés en année 2 du projet.

Le budget proposé devra respecter le [Guide des dépenses éligibles de la Fondation Maladies Rares](#). Toutes les dépenses doivent être directement liées au projet.

Un cofinancement du projet par tout autre entité est possible.

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

Modalités de financement

Une convention de subvention recherche sera établie entre l'organisme gestionnaire du porteur de projet et la Fondation Maladies Rares. La convention ne prendra effet qu'après validation du projet de recherche par les instances éthiques *ad hoc*.

Le porteur de projet assurera la gestion des fonds alloués, y compris la répartition auprès des équipes partenaires françaises.

L'entreprise Novo Nordisk n'intervient pas dans le processus de contractualisation et la gestion du projet de recherche est entièrement confiée à la Fondation Maladies Rares.

Calendrier prévisionnel

Ouverture de candidatures	21 mai 2026
Date limite de soumission des candidatures	24 septembre 2026
Notification des résultats	Décembre 2026
Remise officielle de la bourse de recherche	Colloque Scientifique Annuel de la Fondation Maladies Rares : mai / juin 2027

Modalités de candidature

Les candidatures doivent s'effectuer uniquement sur le portail en ligne de la Fondation Maladies Rares : <https://ffrd.syntosolution.com/>. Le formulaire de candidature et les documents à fournir sont détaillés sur ce portail.

Les candidats et leurs directeurs doivent se créer un compte pour pouvoir candidater.

Les dossiers doivent être rédigés en langue française.

Évaluation et sélection du projet lauréat

La sélection du projet lauréat se fera par un comité d'évaluation et de sélection composé de membres du conseil scientifique de la Fondation Maladies Rares, d'experts de la FSMR FilRougE-MCGRE et d'autres experts du domaine.

Les membres du comité se fondent sur les critères suivants pour leur évaluation :

- Pertinence et importance du projet ;
- Qualité du projet et solidité scientifique ;
- Faisabilité du projet ;
- Innovation ;
- Qualité du candidat et qualité du laboratoire.

Principes FAIR et politique et lignes directrices de l'IRDiRC

En soumettant un projet à la Fondation Maladies Rares, les candidats acceptent de se conformer aux [principes directeurs FAIR pour la gestion et l'intendance des données scientifiques](#).

Les objectifs de cette bourse de recherche sont conformes aux objectifs de l'[IRDiRC](#). Il est attendu des lauréats qu'ils suivent [les politiques et les directives de l'IRDiRC](#).

Mention de l'Intelligence Artificielle

Si le projet a été entièrement ou partiellement rédigé à l'aide d'intelligence artificielle, il est obligatoire que cela soit clairement mentionné.

Communication et confidentialité

Dans le cadre de cette bourse de recherche, les données liées aux candidatures reçues seront partagées avec la FSMR FilRougE-MCGRE qui s'engage à les garder strictement confidentielles.

La Fondation Maladies Rares pourra être amenée à partager certaines données avec Novo Nordisk. Il s'agit uniquement du nom et du laboratoire de rattachement du porteur de projet lauréat, du titre et des résumés non confidentiels du projet lauréat.

Ces mêmes données pourront être utilisées à des fins de communication sur n'importe quel support de la Fondation Maladies Rares, de la FSMR FilRougE-MCGRE et de Novo Nordisk.

Politique de remerciement

Les candidats lauréats à la bourse de recherche s'engagent à mentionner la Fondation Maladies Rares, la FSMR FilRougE-MCGRE et Novo Nordisk 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 ou ses partenaires.

Pour toute question relative à cette bourse de recherche, merci de contacter : shs-mr@fondation-maladiesrares.com.

ANNEXE 1

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 <https://fondation-maladiesrares.org/equipe/>), 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 courriel à : shs-mr@fondation-maladiesrares.com en amont du dépôt de projet et l'absence de partenaire associatif devra être justifiée dans le projet.