

1^{er} appel à projets de recherche

Chaire Vulnérabilités et Capabilités

« Vivre avec une maladie génétique »

Design Sciences & Humanités au service du soin

Chaire interdisciplinaire exploratoire de recherche et de formation

Date limite de soumission de la lettre d'intention : 30 novembre 2024

Contexte de l'appel à projets

Près de 50% des personnes atteintes de maladies génétiques rares demeurent sans diagnostic, et environ 90% ne bénéficient pas de traitement thérapeutique ciblé. Cette situation entraîne une vulnérabilité extrême, affectant les enfants, les adultes et leur entourage, tant sur le plan physique et psychologique que familial, économique et social. Dans une société non adaptée à leurs besoins, ces personnes et leurs familles doivent souvent surmonter des défis considérables.

La Chaire d'enseignement et de recherche "[Vulnérabilités et Capabilités - Vivre avec une Maladie Génétique](#)" a pour objectif d'accompagner les patients et patientes et leurs proches en offrant des solutions innovantes là où la science et la médecine ne peuvent répondre immédiatement. Elle s'inscrit dans une démarche interdisciplinaire, intégrant médecine, design, sciences exactes et sciences humaines et sociales.

La Chaire est un programme collaboratif interdisciplinaire interinstitutionnel visant à traiter de la question des vulnérabilités liées aux maladies génétiques avec pour ambition de contribuer à conforter le pouvoir d'agir (les capacités) des patient(e)s, enfants, parents, qui en sont atteints, ainsi que des aidant(e)s, soignant(e)s, chercheur(euse)s qui en font leur mission.

Trois institutions de renom, l'Institut Imagine, l'École des Arts Décoratifs de Paris et l'École Normale Supérieure (ENS) unissent leurs forces, convaincues que leur collaboration peut apporter des réponses nouvelles et efficaces aux défis posés par les maladies génétiques rares. Ces institutions, en partenariat avec des patients et patientes, des experts et d'autres institutions, souhaitent développer des projets de recherche et de formation innovants.

Ambitions et Objectifs de la Chaire

La mission de cette Chaire est de contribuer concrètement à l'amélioration de la qualité de vie des personnes affectées par des maladies génétiques. En s'appuyant sur les concepts d'empowerment et d'encapacitation, les projets développés viseront à :

- Soutenir les patients et patientes développant des projets permettant de reconnaître et promouvoir leurs savoirs expérientiels.
- Réduire les formes de stigmatisation et d'isolement liées aux maladies génétiques.
- Atténuer les souffrances psychologiques mais aussi familiales, économiques et sociales des patients et patientes et de leurs familles.
- Développer de nouvelles voies de recherche médicale, de prise en charge et de suivi des maladies génétiques.
- Créer des outils et méthodologies innovants pour mieux appréhender les incertitudes liées aux diagnostics, aux pronostics et aux traitements.
- Rendre visible la maladie auprès du grand public pour favoriser le vivre-ensemble : aider les enfants et les familles à évoluer dans une société qui n'est pas pensée pour eux et adaptée à leurs difficultés.

Périmètre de l'appel à projets

Les travaux proposés auront comme objectif de promouvoir des projets incluant des chercheurs et chercheuses en sciences humaines et sociales, designers et designeuses, praticiens et praticiennes, et patients et patientes à participer à cette initiative ambitieuse et à contribuer à la transformation des pratiques et des conditions de vie des personnes touchées par des maladies pédiatriques génétiques.

Les axes de recherche et de développement de la Chaire et de l'appel à projet incluront :

Méthodologies innovantes : explorer de nouvelles approches et outils pour répondre aux besoins des patients et patientes.

Technologies et design : développer des dispositifs associant design et technologie

Expérimentations pratiques : mener des expériences en partenariat avec les patients, patientes et leurs familles.

Diffusion des connaissances : partager les savoir-faire acquis dans des secteurs variés tels que la santé, l'autonomie, la mobilité, l'habitat, la citoyenneté, l'éducation, l'insertion socio-professionnelle, et l'industrie.

Critères d'éligibilité

Projets proposés

Les projets devront formuler explicitement une question de recherche portant sur les objectifs de la Chaire.

Composition des équipes

Les projets devront impérativement impliquer à minima deux équipes des trois institutions composantes de la Chaire.

Le projet doit expliciter la distribution de tâches entre chaque équipe et détailler les responsabilités de chaque membre d'équipe dans le cadre de l'étude.

L'intégration d'un (ou des) patient(s) ou association(s) de patients dans le projet est requise.

Le projet devra démontrer la faisabilité des travaux, notamment au niveau de l'inclusion prévue, la qualité de la recherche entreprise et l'expertise des personnes impliquées dans le projet.

Chaque personne impliquée dans le projet devra y consacrer 10% minimum de son temps.

Responsable scientifique

Le ou la responsable scientifique du projet doit être un chercheur ou une chercheuse d'une des trois institutions fondatrices de la Chaire et occupant un poste permanent en France. Il ou elle devra consacrer au minimum 15% de son temps à la réalisation du projet.

Impact et Contributions

Les projets de la Chaire visent un impact tangible sur la vie des patients, patientes et de leurs proches. De plus, ils chercheront à étendre les découvertes faites dans le cadre des maladies génétiques rares à des pathologies plus courantes mais tout aussi incapacitantes. L'alliance de la médecine, du design, des sciences exactes et des sciences humaines et sociales permettra de :

- Améliorer l'écologie des soins grâce à un environnement matériel et sensoriel adapté.
- Offrir un soutien holistique prenant en compte les souffrances physiques, psychiques et les troubles cognitifs des patients, patientes et de leurs familles.
- Développer des objets transitionnels et autres outils pour renforcer l'estime de soi et améliorer la perception des individus par autrui et accroître leur qualité de vie.

- Favoriser le dialogue entre les soignants et soignantes, chercheurs et chercheuses, patients et patientes et familles pour une approche globale et intégrée des soins.

Financement

Des projets d'un montant compris entre 15 000 et 80 000 € et d'une durée maximale de 24 mois pourront être soutenus à travers cet appel à projets.

Le financement peut couvrir les dépenses de personnel temporaire, d'équipement de fonctionnement, de mission et de sous-traitance (dans la limite de 10% du budget total) à la condition qu'elles soient entièrement et exclusivement dédiées au projet.

Le financement doit être réaliste, détaillé poste par poste et pleinement justifié.

Le ou la responsable scientifique aura la responsabilité de la gestion des fonds alloués, y compris de la répartition auprès des équipes partenaires françaises.

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

Les projets ne doivent pas avoir reçus de précédents financements.

Modalités de soumission, d'évaluation et calendrier

Les lettres d'intention (2 pages, Word police 12, maximum, bibliographie non comprise) doivent inclure :

- Une description détaillée de l'objectif du projet et de son impact attendu
- Une méthodologie claire et précise
- Un plan de travail détaillé incluant les étapes et les échéances
- Les livrables
- L'équipe impliquée (la composition complète de l'équipe n'est pas requise à ce stade)
- Budget à titre indicatif
- CV des porteurs et co-porteurs en annexe

Les lettres d'intention en format PDF sont à envoyer à callapplication@institutimagine.org

- Objet du mail : AAP 2024 Chaire VULCA - Lettre d'intention
- Typologie de dénomination des fichiers : AAP 2024 Chaire VULCA_Lettre d'intention_Nom du porteur

La sélection se fera en deux phases :

- Les lettres d'intentions soumises seront sélectionnées par un comité scientifique dédié interne à la Chaire. À l'issue de cette phase, un nombre réduit de projets sera retenu.
- Une deuxième phase qui consistera à déposer les dossiers des projets présélectionnés lors de la première phase pour l'évaluation par un jury externe. Un modèle de dossier de candidature sera fourni aux responsables de projets présélectionnés. Le Comité de pilotage de la Chaire pourra aider les candidats à trouver des collaborateurs, si nécessaire, et à compléter ainsi l'équipe du projet.

Les projets seront évalués par un comité de sélection composé de représentants des institutions partenaires et de personnes expertes indépendantes. Les critères de sélection incluront l'originalité, la faisabilité (environnement de recherche, équipe, accès aux données...), l'impact potentiel et la pertinence par rapport aux objectifs de la Chaire.

Les dossiers des projets présélectionnés seront expertisés par au moins deux personnes expertes faisant partie du jury externe. Un jury se réunira pour évaluer les projets présélectionnés et rendre un avis final.

Calendrier prévisionnel (sous réserve de modifications) :

Lancement de l'appel à projets	15 juillet 2024
Date limite de soumission de la lettre d'intention	30 novembre 2024
Notification des résultats de la présélection des projets	Mi-décembre 2024
Date limite de soumission des dossiers	28 février 2025
Jury d'évaluation finale	Mars 2025
Notification des résultats finaux pour les projets sélectionnés	Avril 2025