

79%

des personnes vivant avec une maladie rare ne s'attendent pas à guérir de leur maladie dans les 10 prochaines années mais

58%

espèrent être aidées à gérer les aspects psychologiques et émotionnels de la maladie rare. *

Nos actions :

- **Financer** des projets de recherche scientifique
- **Accompagner** les chercheur·euses et clinicien·es
- **Soutenir** les associations de patient·es
- **Communiquer** et former sur les maladies rares



16,3 M€
attribués à la
recherche



625
projets de
recherche
soutenus



180
associations
accompagnées



90
pistes
thérapeutiques
détectées

Notre appel à projets Sciences Humaines et Sociales & Maladies Rares

Objectif : améliorer le parcours de vie des patients atteints de maladies rares

Conséquences individuelles, familiales et sociales des maladies rares
Impact spécifique en termes de handicap et de qualité de vie
Amélioration du parcours de vie du patient et de son entourage

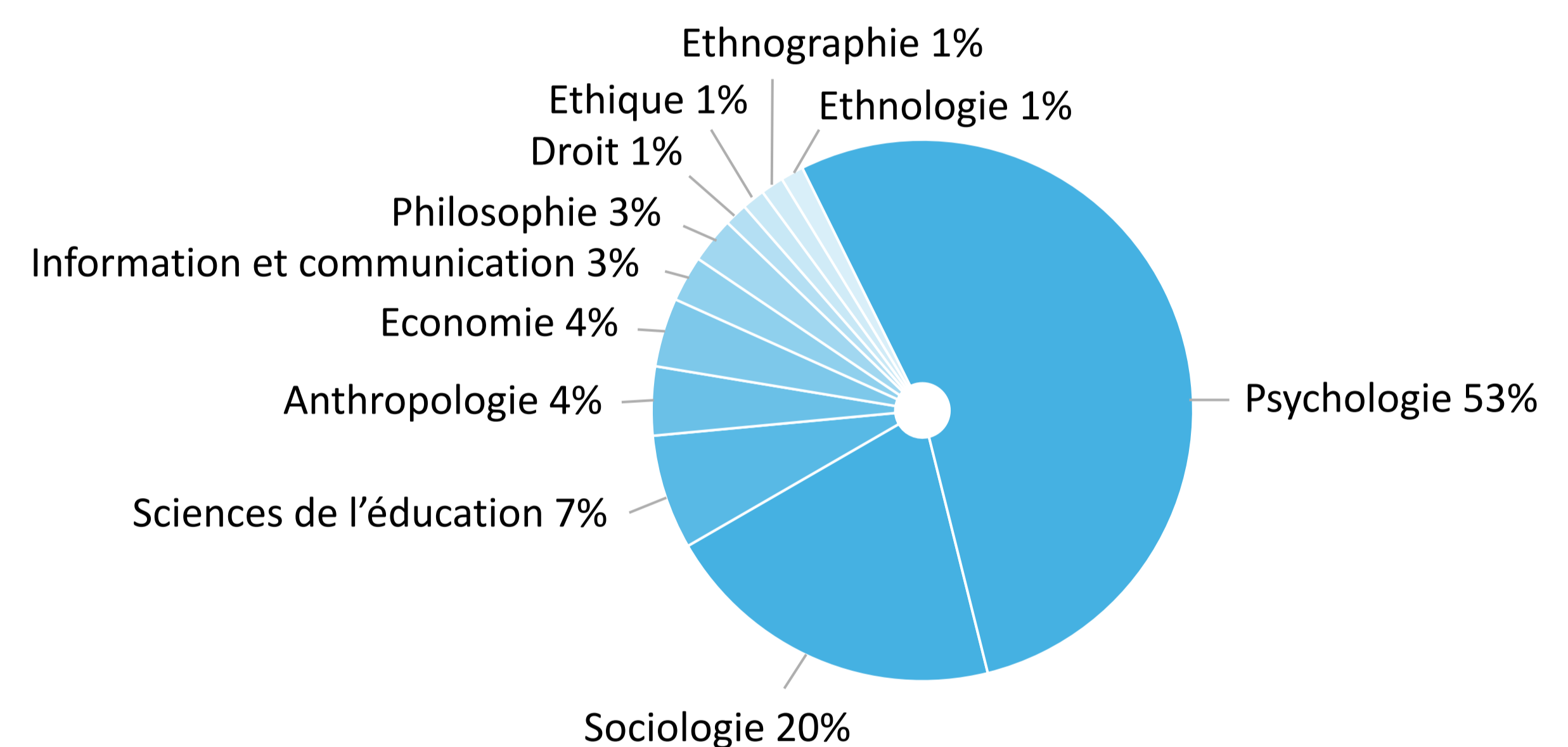
Nos résultats :

- 61 projets financés
- 4,6 millions d'euros attribués



Grâce à ses responsables régionales, la Fondation Maladies Rares offre le service de montage de projet et de mise en lien des expertises.

- Triptyque : une **équipe de recherche en SHS** + un **groupe expert de la / des maladie(s) rare(s)** concernée(s) + une **association de patients a minima**
- Financement dans une limite de **45 k€ / projet**
- Projets pilotes et extensions de projets de **6 à 18 mois**



Les thématiques des projets SHS lauréats de la Fondation Maladies Rares

SHS et médecine génomique :

La Fondation Maladies Rares a soutenu en 2022, le projet du Dr. Peyron (Université de Bourgogne) et du Dr. Level (CHU de Dijon Bourgogne) qui porte sur **l'acceptabilité, par les parents français, de l'extension du dépistage néonatal avec ou sans génétique en première intention.**

Maladies rares : l'apport des recherches en sciences humaines et sociales

Marcela GARGIULO, Jean-Louis MANDEL

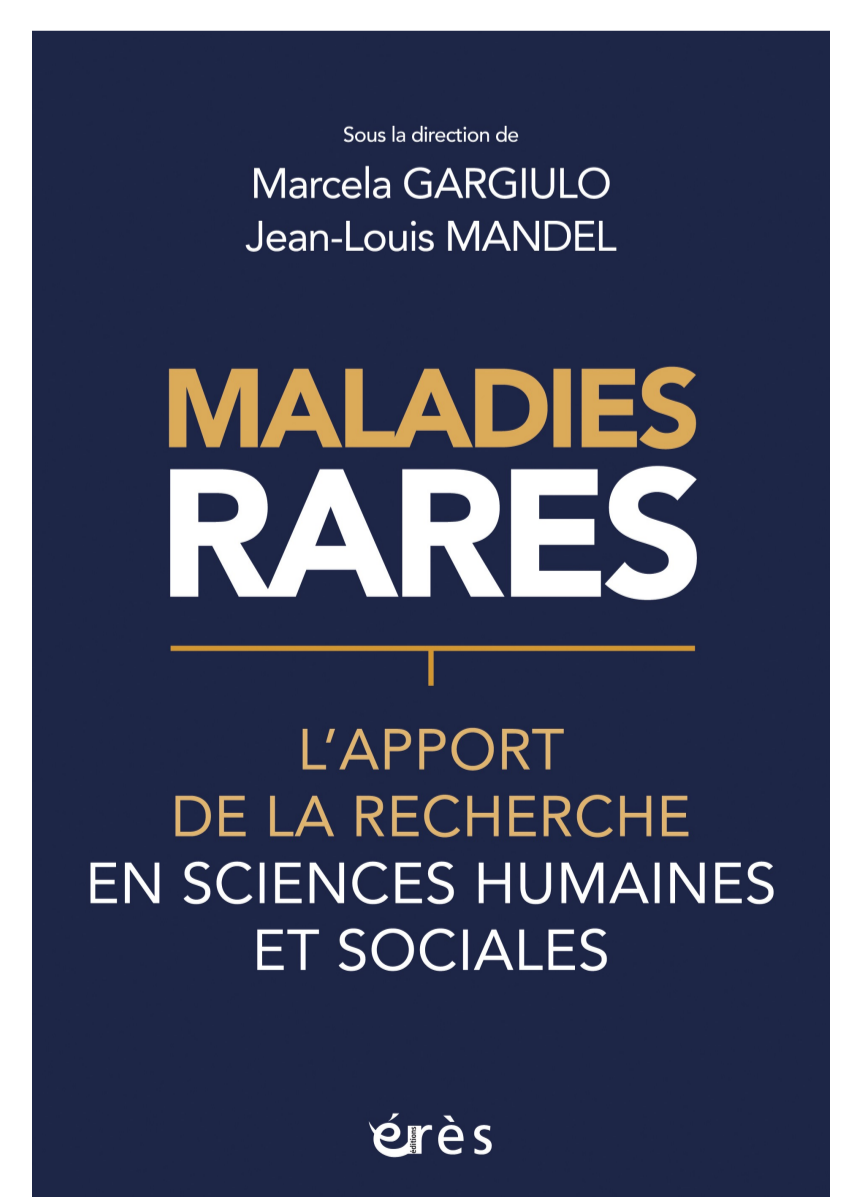


Ouvrage paru aux éditions érès en août 2023

Soutenues par la Fondation Maladies Rares, les recherches présentées dans cet ouvrage visent à mieux comprendre les conséquences individuelles, familiales et sociales spécifiquement liées à la rareté de la maladie afin d'améliorer la qualité de vie et de soins des patients

Dans cet ouvrage :

- **12 projets de recherche novateurs** avec un modèle de recherche participative unique
- **12 collaborations interdisciplinaires** rassemblant les expertises complémentaires des chercheurs SHS, des experts médicaux et des associations de patients
- **12 disciplines SHS** représentées pour répondre aux besoins des patients



Fondation de coopération scientifique au service de la recherche sur les maladies rares

Au cœur de l'écosystème maladies rares
www.fondation-maladiesrares.com

