

# AAP Fondation Maladies Rares et la Filière de Santé Maladies Rares (FSMR) FilRougE-MCGRE

## Bourse de recherche Novo Nordisk – « Amélioration de la qualité de vie et de soin des patients atteints de drépanocytose ou de thalassémie »

| Thématiques                                     | Date de publication | Date limite de soumission | Durée des projets | Budget | Financier /Ref. de l'appel                                |
|-------------------------------------------------|---------------------|---------------------------|-------------------|--------|-----------------------------------------------------------|
| SHS, drépanocytose, thalassémie, qualité de vie | 23/06/2026          | 24/09/2026 à 12h          | maxi 24 mois      | 60 k€  | FSMR et FilRougE-MCGRE / Bourse de recherche Novo Nordisk |

**Objectifs :** La Fondation Maladies Rares et la Filière de Santé Maladies Rares FilRougE-MCGRE se sont de nouveau associées autour du soutien financier de Novo Nordisk et proposent une bourse de recherche en **Sciences Humaines et Sociales (SHS)** pour soutenir un **projet de recherche visant à améliorer la qualité de vie et/ou la prise en charge des patients atteints de drépanocytose ou de thalassémie** et de leur aidants.

**Actions concernées :** A 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.

**Critères d'éligibilité :** Chaque projet devra impérativement associer au minimum **1 équipe de recherche en SHS, 1 équipe médicale spécialisée** (notamment issue d'un Centre de Référence ou de Compétence Maladies Rares de la filière FilRougE-MCGRE) et **1 association de patients directement concernée par la pathologie étudiée avec une participative active au projet.**

Le projet devra 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.

**Soumission :** <https://ffrd.syntosolution.com/>

**Pour plus d'informations :** <https://fondation-maladiesrares.org/le-financement-des-projets-scientifiques/>

**Contact Chargé(e) d'affaires :**

**Campus Aix et Centre :** Magali NIOX ([magali.niox@univ-amu.fr](mailto:magali.niox@univ-amu.fr) 04 13 93 16 66)

**Campus Marseille Etoile :** Goéry RENAULD ([goery.renauld@univ-amu.fr](mailto:goery.renauld@univ-amu.fr) 04 13 94 51 43)

**Campus Marseille Luminy :** Nathalie TRUPHEMES ([nathalie.truphemes@univ-amu.fr](mailto:nathalie.truphemes@univ-amu.fr) 04 13 94 20 54)

**Campus Marseille Timone :** Stéphane BERIOU ([stephane.beriou@univ-amu.fr](mailto:stephane.beriou@univ-amu.fr) 04 91 32 41 58)