

LISTE DE NOS PROJETS LAURÉATS

Titre du projet Appel à projets SHS n°1	Porteur	Laboratoire
Troubles comportementaux dans la maladie de Huntington : analyse et valorisation de l'expertise d'usage des proches et des patients	Philippe ALLAIN	EA 4638, Université d'Angers / CHU d'Angers
Apport d'un dispositif multidisciplinaire d'accompagnement de l'annonce diagnostique intégrant une approche psychologique, à l'intention des jeunes enfants atteints de maladie hémorragique constitutionnelle grave et de leurs familles	Hervé CHAMBOST	Centre de référence Hémophilie et Maladies Hémorragiques rares associées, APMH, Marseille
Annonce diagnostique d'une pathologie fœtale rénale sévère détectée pendant la grossesse	Séverine COLINET	EA 4507, IUFM, Université de Cergy-Pontoise
Craniosténoses : comment améliorer l'annonce du diagnostic et accompagner les patients et leur entourage	Federico DI ROCCO	Centre de référence Dysostoses cranio-faciales, Hôpital Necker / Inserm U1163, Paris
Approche sociologique des habitudes de vie des adultes atteints de dystrophie myotonique de type 1	Anne-Chantal HARDY	UMR 6297, CNRS- Université de Nantes
Approche clinique et psychopathologique des répercussions de la maladie neuromusculaire rare sur l'identité sexuelle	Mélanie JACQUOT	EA 3071, Université de Strasbourg
Facteurs et moments de vulnérabilité dans la trajectoire des patients atteints de pemphigus	Pascal JOLY	Centre de référence Maladies bulleuses auto-immunes, CHU de Rouen / Inserm U905, Rouen
Conséquences psychosociales du dépistage de la maladie de Von Hippel Lindau chez des patients opérés d'un hémangioblastome du système nerveux central	David TAIEB	UMR 911, Inserm-Aix Marseille Université / APMH, Marseille
Evaluation de l'impact des capacités cognitives, exécutives et émotionnelles sur les difficultés d'adaptation et de socialisation des patients atteints du syndrome Prader-Willi	Virginie POSTAL	EA 4139, Université Bordeaux Segalen
Transition et insertion dans le monde adulte des jeunes atteints de drépanocytose ou de mucoviscidose	Maria TEIXEIRA	CIE5, APHP-Inserm - Université Paris 7

Titre du projet Appel à projets SHS n°2	Porteur	Laboratoire
Impact de trois maladies génétiques rares : recherche psychosociale exploratoire et comparative	Pascal ANTOINE	EA 1059, Université Lille 3
Parcours de soins et accession à la parentalité des femmes en situation de handicap moteur atteintes de maladies rares	Drina CANDILIS HUISMAN	EA 3522, Université Paris 7
Test génétique prédictif dans les maladies cardiaques héréditaires : évaluation de l'impact psycho-social et de la prise en charge pluridisciplinaire	Philippe CHARRON	Centre de référence Maladies cardiaques héréditaires, Hôpital Pitié Salpêtrière / UMR 1166 Inserm - Université Paris 6
Etude qualitative des conséquences des maladies auto-immunes sur la qualité de vie	Hervé DEVILLIERS	CIC 1432, Inserm - Université de Bourgogne, CHU de Dijon
Etude transversale des facteurs déterminant la qualité de vie du patient et le fardeau de l'aidant dans la paralysie supranucléaire progressive	Alexandre EUSEBIO	Centre de compétences Maladies neurologiques à expression motrice et cognitive, APHM, Marseille
Préférences et représentations face aux technologies de séquençage à haut débit pour la pratique de la génétique médicale. Le cas des anomalies du développement	Laurence FAIVRE-OLIVIER	Centre de référence Anomalies du développement et syndromes malformatifs, CHU de Dijon / EA4271, Université de Bourgogne, Dijon
Parcours professionnel des personnes atteintes d'hypersomnies rares	Damien LEGER	Centre de référence Hypersomnies rares, APHP, Paris / EA 7330, Université Paris 5
Appel à projets SHS n°3		
Syndrome de West : construction des savoirs et singularité des expériences des familles	Sophie ARBORIO	EA 3476, Université de Lorraine, Metz
Situations de handicap et discrimination en période pré-greffe. Etude comparative entre deux maladies pulmonaires rares : la mucoviscidose et la fibrose pulmonaire idiopathique	Michel CASTRA	EA 3589, Université de Lille 3
Mise en place d'une e-plateforme collaborative pour identifier et caractériser les handicaps des patients atteints de maladies auto-immunes rares relevant de la thérapie cellulaire ou de biothérapies	Dominique FARGE	UMRS 1160, Inserm - Hôpital Saint Louis, Paris
Devenir adulte avec une anomalie du développement : obstacles et facilitateurs	Anne MARCELLINI	EA 4614, Université de Montpellier
Reste à charge des patients atteints de lymphoedème primaire : mesure des inégalités financières d'accès aux soins	Grégoire MERCIER	Département de l'information médicale, CHU de Montpellier
Déterminants psychosociaux de l'impact du handicap de surdité sur l'autonomie au sein du parcours de vie chez les personnes atteintes des syndromes de Usher, Wolfram et Stickler	Rémy POTIER	EA 3522, Université Paris 7
Sclérodémie et difficultés professionnelles : identifier pour mieux aider	Sophie QUINTON - FANTONI	EA 4487, Université de Lille 2