



## Appel à projets de recherche 2022 *Recherche fondamentale ou préclinique sur l'atrophie multi-systématisée*

**Date limite de dépôt des dossiers : 02/05/2022 - 17h (heure de Paris)**

Budget maximum : 65 000 € - Durée maximale : 2 ans

Contact : [aap.asso@fondation-maladiesrares.com](mailto:aap.asso@fondation-maladiesrares.com)

### Contexte

En raison des spécificités du domaine des maladies rares, l'Association pour la Recherche sur l'Atrophie Multi-Systématisée (Aramise) et la Fondation Maladies Rares (FMR) sont convenues d'un **partenariat afin de soutenir et de stimuler la recherche fondamentale et préclinique.**

**Aramise**<sup>1</sup> regroupe des personnes concernées par l'atrophie multi-systématisée (AMS) : patients, aidants, proches. Notre association, créée en 2003, a pour objectifs :

- L'information des patients et de leurs proches sur la maladie et les avancées de la recherche sur l'AMS,
- Le soutien des patients et de leurs proches par les renseignements, les conseils et l'appui moral que ses bénévoles peuvent leur apporter,
- L'information et la sensibilisation sur l'AMS, du personnel soignant, des médecins, des médias et du grand public,
- Le soutien à la recherche sur l'AMS.

Unique association française autour de l'AMS, Aramise est membre de :

- La Filière de Santé Maladies Rares BRAIN-TEAM,
- Le Réseau maladie rare de l'AMS constitué par le Centre de référence coordinateur à Toulouse, le Centre de référence constitutif à Bordeaux, et les 19 Centres de compétences et Centres associés [répartis sur le territoire](#),
- L'Alliance Maladies Rares.

Elle entretient d'amicales relations avec les associations MSA Coalition (USA), MSA Trust (GB), MSA-AMS be (Belgique).

La **Fondation Maladies Rares**<sup>2</sup>, organisme privé à but non lucratif, a été créée en 2012<sup>3</sup> par cinq membres fondateurs<sup>4</sup>, avec pour objectif de contribuer à (i) décrypter les maladies rares pour en faciliter le diagnostic et accélérer le développement de nouveaux traitements, (ii) améliorer le quotidien des personnes malades et de leurs proches. Elle porte une mission d'intérêt général : animer, coordonner et soutenir la recherche sur les maladies rares.

---

<sup>1</sup> [www.ams-aramise.fr](http://www.ams-aramise.fr)

<sup>2</sup> [www.fondation-maladiesrares.org](http://www.fondation-maladiesrares.org)

<sup>3</sup> PNMR2 : <http://www.sante.gouv.fr/le-plan-national-maladies-rares-2011-14-une-ambition-renouvelee.html>

<sup>4</sup> AFM-Téléthon, Alliance Maladies Rares, Inserm, Conférence des Directeurs Généraux de CHU, Conférence des présidents d'université



## Périmètre

Cet appel vise à soutenir un **programme de recherche innovant** dans la compréhension fondamentale de l'atrophie multi-systématisée et la mise au point de nouvelles pistes thérapeutiques.

L'association Aramise souhaite ainsi encourager la recherche sur les thématiques suivantes :

- Améliorer la compréhension des mécanismes impliqués dans l'AMS et notamment le fonctionnement de la protéine alpha-synucléine dans l'AMS,
- Améliorer les techniques de diagnostic et notamment la recherche de biomarqueur de l'AMS,
- Nouvelles pistes de stratégie thérapeutique,
- Étape(s) de validation préclinique de stratégie thérapeutique.

**Les projets de recherche clinique ne sont pas éligibles à cet appel à projets.**

## Critères d'éligibilité

Le projet devra formuler explicitement une **question de recherche** traitant des problématiques spécifiquement liées à l'atrophie multi-systématisée.

Le projet devra démontrer son **originalité**, sa **faisabilité** et l'**expertise** des chercheurs impliqués.

Le responsable scientifique du projet (« porteur principal ») doit être un **chercheur ou enseignant-chercheur**, relevant d'un organisme de recherche<sup>5</sup> français. Il est attendu que le porteur soit statutaire et occupant un poste permanent. Dans le cas contraire, le porteur devra apporter la preuve d'un contrat de travail contracté auprès de l'organisme gestionnaire des fonds attribués. Ledit contrat de travail devra courir pour toute la durée du projet de recherche.

## Financement

Cet appel à projets de recherche prévoit un soutien financier maximum de **65 000 €**, **pour une durée maximale de 24 mois**.

Le financement accordé peut couvrir les dépenses de personnel temporaire (hors personnel administratif). Une attention appuyée sera apportée aux projets impliquant le financement d'une année de thèse ou de postdoctorat.

Le financement accordé peut également couvrir les dépenses d'équipement, fonctionnement et mission, à hauteurs respectives de 2 000 €. Ces dépenses devront être entièrement et exclusivement dédiées au projet.

Le recours, pour la réalisation du projet, à des prestataires de service ne doit porter que sur l'exécution d'une partie très limitée du projet (10% maximum du budget). **Le financement doit être réaliste, raisonnable, détaillé poste par poste et pleinement justifié.**

---

<sup>5</sup> **Organisme de recherche** : est considéré comme un organisme de recherche, une entité telle qu'une université ou un institut de recherche, ou une structure dédiée à la recherche au sein d'un établissement de santé et associée à une université ou un institut de recherche, quel que soit son statut légal (organisme de droit public ou privé) ou son mode de financement, dont le but premier est d'exercer les activités de recherche fondamentale ou de recherche appliquée ou de développement expérimental et de diffuser leurs résultats par l'enseignement, la publication, ou le transfert de technologie.



Une convention sera établie entre l'organisme de gestion du programme de recherche (organisme du porteur principal) et la Fondation Maladies Rares. **L'organisme gestionnaire ne pourra pas prélever de frais de gestion sur le montant accordé.**

Un co-financement du projet sélectionné est possible dès lors qu'aucun conflit d'intérêt n'existe.

**Le porteur principal assurera la gestion des fonds alloués**, y compris, le cas échéant, le conventionnement et la répartition auprès des équipes partenaires.

### Modalités de soumission, sélection et calendrier

Le dossier de candidature, en anglais, est à envoyer par mail :

- Avant 02/05/2022, 17h (heure de Paris)
- A l'adresse [aap.asso@fondation-maladiesrares.com](mailto:aap.asso@fondation-maladiesrares.com)
- Avec l'objet de mail suivant : « ARAMISE2022 – *Votre nom de famille* »
- Au format PDF (pas de scan)

La sélection conjointe par l'association Aramise et la FMR se déroulera sur la base des évaluations rendues par des experts externes indépendants (cf. annexe), après validation des critères d'éligibilité.

Les membres du Conseil d'administration d'Aramise et les experts extérieurs signent un accord de confidentialité et d'absence de conflit d'intérêt.

Les rapports, documents et classements adressés aux membres du Conseil d'administration d'Aramise sont confidentiels.

### Suivi scientifique et financier

*Aramise s'engage dans cette démarche avec gravité et le sentiment fort de sa responsabilité. Le budget que son Conseil d'administration engagera dans le projet retenu provient en effet exclusivement de dons. Il s'agit des dons de ses adhérents, mais aussi des fonds remis par les proches et les familles lors du décès d'un des leurs emporté par cette maladie, dans un geste de solidarité avec celles et ceux qui attendent et espèrent. Il est attendu du lauréat d'adhérer à cet engagement.*

La moitié de la subvention financière sera versée au démarrage du projet.

Un rapport scientifique et financier précis devra être produit par le porteur à mi-parcours afin de déclencher le versement de 40% de la subvention.

Un rapport final de recherche, un rapport grand public ainsi qu'un résumé des résultats de recherche devront être produits par le porteur 6 mois après la fin scientifique du projet afin de déclencher le versement des 10% restants de la subvention.

Il est attendu une valorisation des travaux effectués et des résultats obtenus à la fin du projet, sous forme de publications et/ou de communications scientifiques et grand public.

Les lauréats seront invités à présenter leurs travaux lors de l'AG d'Aramise.

Deux articles d'environ 2 pages, en français, destinés aux patients, seront à rédiger, pour intégration dans la revue de l'association "La Lettre" au démarrage et en fin de projet.



## **ANNEXE**

### **Critères d'évaluation**

#### **Qualité scientifique du projet**

- Pertinence et originalité de la question scientifique
- Positionnement dans le contexte des connaissances actuelles et caractère novateur
- Qualité de la recherche entreprise
- Adéquation des méthodologies envisagées

#### **Qualité rédactionnelle du projet**

- Clarté de la présentation, des objectifs et du déroulement du projet
- Rationnel et justifications

#### **Qualité de la mise en œuvre du projet**

- Faisabilité
- Adéquation, expertise et complémentarité des acteurs impliqués, ancrage sur le terrain
- Capacités de coordination, communication interne
- Identification des étapes-clés
- Pluridisciplinarité
- Réalisme du financement demandé

#### **Impact du projet**

- Bénéfice de la recherche pour les personnes malades
- Valorisation des travaux