

Appel à projets de recherche 2022

Recherche sur les maladies rares du péritoine

Date limite de dépôt des dossiers : 30/09/2022 - 17h (heure de Paris)

Budget maximum : 10 000 € - Durée maximale : 2 ans

Contact : aap.asso@fondation-maladiesrares.com

Contexte

En raison des spécificités du domaine des maladies rares, l'Association contre les MALadies RAres du PÉritoine (AMARAPE) et la Fondation Maladies Rares (FMR) sont convenues d'un **partenariat afin de soutenir et de stimuler la recherche.**

AMARAPE¹ est une association loi 1901 créée en décembre 2007 par des patients atteints de maladies rares du péritoine : elle est reconnue d'intérêt général. Un des objectifs de l'association est de contribuer à l'effort de recherche médicale et à l'amélioration des pratiques de soins relatifs aux tumeurs du péritoine grâce à la générosité de ses donateurs.

La **Fondation Maladies Rares**², organisme privé à but non lucratif, a été créée en 2012³ par cinq membres fondateurs⁴, 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.

Périmètre

Cet appel vise à soutenir un **programme de recherche innovant, fondamental, translationnel ou clinique**, dans les maladies rares du péritoine **de l'adulte** : pseudomyxome péritonéal, mésothéliome péritonéal, tumeurs desmoplastiques, carcinomes séreux primitifs, psammocarcinomes péritonéaux, leiomyomatose péritonéale diffuse...

Les disciplines biomédicales et en Sciences Humaines et Sociales sont éligibles.

Critères d'éligibilité

Le projet devra formuler explicitement une **question de recherche** traitant des problématiques spécifiquement liées aux maladies rares du péritoine.

¹ <https://www.amarape.com/>

² www.fondation-maladiesrares.org

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

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

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 recherche⁵ 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 **10 000 €**, pour une **durée maximale de 24 mois**.

Le financement accordé peut couvrir les dépenses de personnel temporaire (hors personnel administratif).

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.**

Une priorité sera donnée aux projets dont les financements n'ont pu être que partiellement couverts par d'autres sources de financement (INCa, Ligue contre le Cancer, ...) ou aux jeunes chercheurs appliquant pour un financement d'amorçage ayant vocation à être poursuivi par un projet de plus grande envergure.

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 le 30/09/2022, 17h (heure de Paris)
- Au format PDF (pas de scan)
- A l'adresse aap.asso@fondation-maladiesrares.com
- Avec l'objet de mail suivant : « AMARAPE2022 – *Votre nom de famille* »

⁵ **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.

La sélection conjointe par l'association AMARAPE 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 bureau d'AMARAPE 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 Bureau d'AMARAPE sont confidentiels.

Suivi scientifique et financier

AMARAPE s'engage dans cette démarche avec gravité et le sentiment fort de sa responsabilité. Les subventions allouées reposent sur la générosité de nos membres et donateurs. Il est attendu du lauréat :

- de fournir à l'AMARAPE toutes les informations utiles à la valorisation de leur projet de recherche auprès des membres et des donateurs via le site internet de l'AMARAPE. Les noms des lauréats seront rendus publics sur le site Internet de l'AMARAPE au terme de la procédure de sélection.

Voir les recherches déjà financées : <https://www.amarape.com/recherches-financees/>.

- de présenter son projet et son état d'avancement aux membres de l'association lors de l'Assemblée Générale annuelle (prochaine au printemps 2023).

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 du reste 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.

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.

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