

## Appel à projets de recherche 2022

### Maladie de von Hippel-Lindau

### Hémangioblastome du système nerveux central et de la rétine

**Date limite de dépôt des dossiers : 03/01/2023 - 17h (heure de Paris)**

Budget maximum : 40 000 € - 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 von Hippel-Lindau France (VHL France) et la Fondation Maladies Rares (FMR) sont convenues d'un **partenariat afin de soutenir et de stimuler la recherche**.

**VHL France**<sup>1</sup>, association d'intérêt général, créée en 1994 a pour but de (i) rassembler les malades atteints de la maladie de von Hippel-Lindau (VHL) et leurs proches pour les soutenir et les accompagner face à cette maladie orpheline et rare à caractère tumoral, qui touche environ 2500 personnes en France, (ii) soutenir la recherche médicale et (iii) informer, faire connaître et reconnaître la maladie de VHL auprès du grand public et du corps médical.

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.

### Périmètre

Cet appel vise à soutenir un **programme de recherche innovant, fondamental, translationnel ou clinique**, dans la maladie de von Hippel-Lindau et/ou les hémangioblastomes du système nerveux central et de la rétine.

Les projets d'étude du cancer du rein, même dans le contexte du von Hippel-Lindau, ne sont pas éligibles à cet appel à projets.

---

<sup>1</sup> <https://vhlfrance.org/>

<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

## Critères d'éligibilité

Le projet devra formuler explicitement une **question de recherche** traitant des problématiques spécifiquement liées à la maladie de von Hippel-Lindau et/ou aux hémangioblastomes du système nerveux central et de la rétine.

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**, statutaire permanent, relevant d'un organisme de recherche<sup>5</sup> français.

## Financement

Cet appel à projets de recherche prévoit un soutien financier maximum de **40 000 €**, pour une **durée maximale de 24 mois**.

Le financement accordé peut couvrir les dépenses de personnel temporaire (hors M2, doctorant, postdoctorant et 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 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 03/01/2023, 17h (heure de Paris)
- Au format PDF (pas de scan)
- A l'adresse [aap.asso@fondation-maladiesrares.com](mailto:aap.asso@fondation-maladiesrares.com)
- Avec l'objet de mail suivant : « VHL2022 – *Votre nom de famille* »

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

---

<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.

Les membres du bureau de VHL France 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 de VHL France sont confidentiels.

## Suivi scientifique et financier

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