

Appel à projets de recherche 2023

En Sciences biomédicales

« Déficit de croissance dans l'ostéogenèse imparfaite »

Date limite de dépôt des dossiers : 06/07/2023 - 17h (heure de Paris)

Budget maximum : 120 000 € - Durée maximale : 36 mois

Contact : aap.asso@fondation-maladiesrares.com

Contexte

En raison des spécificités du domaine des maladies rares, l'Association Vaincre la Maladies des Os de Verre (VMOV) et la Fondation Maladies Rares (FMR) ont convenu d'un **partenariat afin de soutenir et de stimuler la recherche sur les déficits de croissance de l'ostéogenèse imparfaite.**

VMOV¹ a pour double objectif de mettre en place des actions en faveur de l'amélioration de la prise en charge des patients et de leur famille ainsi que de soutenir tout type de recherche, fondamentale, translationnelle ou clinique dans la perspective d'améliorer la qualité de vie.

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

L'ostéogenèse imparfaite est une des maladies osseuses rares les plus fréquentes dont la prévalence estimée est proche de 1/15000, touchant ainsi environ 5000 patients en France. Elle affecte préférentiellement le squelette augmentant le **risque de fracture** dont découlent des **douleurs osseuses**, une **perte de fonction de mobilité** et un **handicap**. Indépendamment de progrès considérables réalisés, il persiste un **déficit statural** dont les déterminismes sont mal compris.

Cet appel vise à soutenir des **programmes de recherche innovants, transdisciplinaires, fondamentaux ou translationnels.**

Toutes les disciplines des Sciences Biomédicales sont éligibles.

L'association souhaite soutenir toute recherche visant à une meilleure compréhension des causes et mécanismes physio-pathologiques à l'origine des déficits de croissance chez les

¹ <https://vmov.assoconnect.com/page/820818-presentation>

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

patients atteints d'Ostéogénèse Imparfaite, ainsi qu'à la mise au point de stratégies thérapeutiques.

Critères d'éligibilité

Le projet devra formuler explicitement une **question de recherche** traitant des problématiques spécifiquement liées aux déficits de croissance dans l'Ostéogénèse Imparfaite.

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 recherche⁵ français.

Financement

Cet appel à projets de recherche prévoit un soutien financier maximum de **120 000 €**, pour **une durée maximale de 36 mois**.

Le financement accordé peut couvrir, **à condition qu'ils soient entièrement et exclusivement dédiés à la réalisation des travaux de recherche**, les frais de :

- Personnel temporaire (hors personnel administratif). Une attention appuyée sera apportée aux projets impliquant le financement d'une année de thèse ou de postdoctorat,
- Équipement, à hauteur maximale de 2 000 € (dépassement éventuel à justifier précisément dans le formulaire de réponse),
- Fonctionnement, à hauteur maximale de 2 000 € (dépassement éventuel à justifier précisément dans le formulaire de réponse),
- Mission, à hauteur maximale de 2 000 € (dépassement éventuel à justifier précisément dans le formulaire de réponse),
- Prestations de service, sous réserve qu'elles ne portent que sur l'exécution d'une partie très limitée du projet (10% maximum du budget).

Aucun coût d'environnement ni frais de gestion ne sont éligibles.

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.

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.

Modalités de soumission, sélection et calendrier

Le dossier de candidature⁶, en anglais, est à envoyer par mail :

- Avant le **06/07/2023, 17h** (heure de Paris)
- Au **format PDF** (pas de scan)
- A l'adresse aap.asso@fondation-maladiesrares.com
- Avec l'objet de mail suivant : « VMOV2023 – **Votre nom de famille** »

La sélection conjointe par l'association VMOV et la FMR se déroulera sur la base :

- De la validation des critères d'éligibilité par la FMR,
- Des priorités de l'association VMOV,
- Des évaluations rendues par des experts externes indépendants (cf. annexe),
- De l'avis scientifique final, rendu par le comité scientifique de l'association VMOV.

Les membres du bureau de l'Association VMOV et les experts externes signent un accord de confidentialité et d'absence de conflit d'intérêt.

Les rapports, documents et classements adressés aux membres du bureau et du CS de l'Association VMOV sont confidentiels.

Suivi scientifique et financier

L'Association VMOV s'engage dans cette démarche avec gravité et le sentiment fort de sa responsabilité. Le budget que son Conseil d'administration engagera dans les projets retenus 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, parfois lors du décès d'un des leurs, dans un geste de solidarité avec celles et ceux qui attendent et espèrent. Il est attendu des lauréats d'adhérer à cet engagement.

30% de la subvention financière sera versée au démarrage du projet.

Le porteur devra partager succinctement par mail, à 6 mois, 18 mois et 30 mois, sur l'avancée du Projet lauréat (quelques lignes).

Un rapport scientifique et financier complet devra être produit par le porteur à 12 mois et à 24 mois, afin de justifier de l'avancement correct des travaux et déclencher le versement, pour chaque échéance, de 30% de la subvention.

Un rapport scientifique et financier final devra être produit par le porteur 1 mois après la fin du projet afin de déclencher le versement des 10% restants de la subvention.

Chaque rapport devra être accompagné d'un compte-rendu vulgarisé en français, compréhensible par tous les adhérents de l'association, quelles que soient leurs connaissances scientifiques.

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

⁶ <https://fondation-maladiesrares.org/le-financement-des-projets-scientifiques/>

projet se rendra disponible pour la présentation de ses résultats à une réunion organisée par l'association VMOV.

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