

## Appel à projets de recherche 2023 « Hernie de coupole diaphragmatique »

*Sciences biomédicales, Sciences paramédicales et Sciences Humaines et Sociales*

Date limite de dépôt des dossiers : **14/09/2023 - 17h** (heure de Paris)

Budget maximum : **10 000 €** - Durée maximale : **24 mois**

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 Encourager la recherche sur la Hernie Diaphragmatique (APEHDia) et la Fondation Maladies Rares (FMR) ont convenu d'un partenariat afin de soutenir et de stimuler la recherche fondamentale, translationnelle et clinique sur la Hernie de Coupole Diaphragmatique (HCD).

L'**APEHDia**<sup>1</sup>, a été créée en 2008. Elle a pour vocation de soutenir les parents d'enfants atteints par la HCD. L'association a aussi pour but d'animer la recherche scientifique pour trouver des traitements et améliorer la prise en charge notamment périnatale. L'APEHDia est l'association nationale référente auprès du Centre de Référence de la Hernie de Coupole Diaphragmatique et de la filière maladies rares FIMATHO (malformations abdomino-thoraciques). Elle est aussi membre du réseau européen de référence ERNICA et de l'Alliance Maladies Rares.

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

La **hernie de coupole diaphragmatique** (HCD) est un défaut de fermeture du diaphragme lors du développement du fœtus in utero qui permet un passage anormal des viscères abdominaux (intestins, estomac, foie) dans le thorax, et perturbe le développement des poumons. C'est une maladie congénitale rare qui touche 1 à 5 nouveau-nés pour 10000 naissances et dont l'origine reste inconnue.

Cet appel vise à soutenir des **programmes de recherche innovants, fondamentaux, translationnels ou cliniques, sur la hernie de coupole diaphragmatique.**

Toutes les disciplines des Sciences Biomédicales, Sciences Paramédicales et Sciences Humaines et Sociales sont éligibles.

L'association souhaite soutenir toute recherche visant la **compréhension pathophysiologique** de la maladie, l'amélioration du **diagnostic**, le développement de meilleures modalités de **prise en charge**

---

<sup>1</sup> <http://www.apehdia.org/>

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

<sup>3</sup> PNM2 : <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

néonatales qu'elles soient pédiatriques ou chirurgicales et/ou le développement de **stratégies thérapeutiques**, dans un objectif d'amélioration de la qualité de vie des patients et de leurs familles.

### Critères d'éligibilité

Le projet devra formuler explicitement une **question de recherche** traitant des problématiques spécifiquement liées à l'HCD.

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.

Il est attendu une **correspondance indiscutable entre la principale méthodologie mise en œuvre dans le projet et l'expertise du porteur principal**.

### 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, **à condition qu'ils soient entièrement et exclusivement dédiés à la réalisation des travaux de recherche**, les frais de :

- Personnel temporaire (hors personnel administratif).
- Équipement,
- Fonctionnement,
- Mission,
- 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.

---

<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.

## Modalités de soumission, sélection et calendrier

Le dossier de candidature (téléchargeable [ici](#)), en anglais, est à envoyer par mail :

- Avant le **14/09/2023, 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 : « APEHDia 2023 – *Votre nom de famille* »

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

- De la validation des critères d'éligibilité par la FMR,
- Des priorités de l'association APEHDia,
- Des évaluations rendues par des experts externes indépendants (cf. annexe).

Les membres du bureau de l'Association APEHDia 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 de l'Association APEHDia sont confidentiels.

## Suivi scientifique et financier

*L'Association APEHDia s'engage dans cette démarche avec gravité et le sentiment fort de sa responsabilité. Le budget que son bureau 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.*

50% la subvention financière sera versée au démarrage du projet.

Pour les projets supérieurs à un an, le porteur devra partager succinctement par mail, tous les 6 mois, l'avancée du Projet lauréat (quelques lignes).

Un rapport scientifique et financier complet devra être produit par le porteur à mi-parcours, afin de justifier de l'avancement correct des travaux et déclencher le versement de 40% 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 projet se rendra disponible pour la présentation de ses résultats à une réunion organisée par l'association APEHDia.

## **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