

Prix de recherche 2024
En mémoire de Mlle Christelle KIEFFER
« *Maladies rares du péritoine* »

Date limite de dépôt des dossiers : **05/12/2024 - 17h** (heure de Paris)
Contact : aap.asso@fondation-maladiesrares.com

Contexte

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. Elle accompagne ainsi gratuitement les associations de patients dans le déploiement de leurs actions en faveur de la recherche sur les maladies rares.

Périmètre

Ce prix vise à récompenser une **équipe de recherche académique française** pour la qualité, l'innovation et la pluridisciplinarité de ses **travaux de recherche**, son engagement dans le combat contre les **maladies rares du péritoine**, ainsi que pour le rayonnement et l'accélération de la recherche sur ces maladies à travers la diffusion de ses résultats, ainsi que ses coopérations, dans et en dehors du monde de la recherche.

Le porteur principal doit être un **chercheur ou enseignant-chercheur**, relevant d'un organisme de recherche⁵ français.

Financement

Ce prix prévoit une récompense financière de **10 000 €**, qui sera attribué à l'équipe de recherche du porteur.

Une convention sera établie entre l'organisme de gestion de l'équipe 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.**

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

⁵ **Organisme de recherche** : est considéré comme un organisme de recherche, une entité publique académique 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, 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](#), en **anglais**, est à renvoyer au format PDF à :
aap.asso@fondation-maladiesares.com, avant le **05/12/2024, 17h** (heure de Paris).

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

- de la validation des critères d'éligibilité par la FMR,
- des priorités de l'association AMARAPE,
- des évaluations rendues par des experts externes indépendants.

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

Engagement vis-à-vis de l'association AMARAPE

L'Association AMARAPE s'engage dans cette démarche avec gravité et le sentiment fort de sa responsabilité. Le budget que son Conseil d'administration auprès de l'équipe retenue 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 du lauréat d'adhérer à cet engagement.

Le porteur principal se rendra disponible pour la présentation des travaux de son laboratoire à une réunion organisée par l'association AMARAPE.

Critères d'évaluation

- Nombre de publications sur les maladies rares du péritoine dans des revues à comité de lecture.
- Impact narré de 5 à 10 publications choisies. Démonstration de l'impact des travaux publiés : nombre de citations, amélioration du diagnostic, de la survie, du temps de récupération après traitement ou de la qualité de vie...
- Nombre de brevets ou contrats industriels dans les maladies rares du péritoine
- Nombre de prix et récompenses obtenues en lien avec les maladies rares du péritoine
- Nombre d'interventions en tant qu'orateur invité sur le sujet des maladies rares du péritoine
- Nombre et ampleur des financements obtenus sur le sujet des maladies rares du péritoine
- Activités et collaborations académiques nationales et internationales, appartenance ou coordination de réseaux sur le sujet des maladies rares du péritoine ; nombre et qualité des parties prenantes, issues d'autres disciplines médicales, ou non-académiques, qui ont été partenaires de recherche.
- Recherches participatives : interactions avec l'environnement non académique, dont les associations de patients, activités de médiation scientifique sur le sujet des maladies rares du péritoine
- Activités de formation par la recherche, participation en jury de thèse ou HDR (national et international) sur le sujet des maladies rares du péritoine
- Pilotage, objectifs et organisation de l'équipe de recherche
- Projet et stratégie du laboratoire d'appartenance à 5 ans