

Appel à projets de recherche 2026
De l'Association française du Syndrome de Lowe

« Lowe Syndrome » Sciences biomédicales

Budget maximum : **30 000 €** - Durée maximale : **24 mois**

Date limite de dépôt des dossiers : **28 mai 2026 - 17h** (heure de Paris)

Votre profil doit être créé sur la plateforme de candidature préalablement à toute demande (instructions p3).

Contexte

En raison des spécificités du domaine des maladies rares, l'Association française du Syndrome de Lowe (ASL) et la Fondation Maladies Rares (FMR) ont convenu d'un **partenariat afin de soutenir et de stimuler la recherche** sur le syndrome de Lowe (groupe maladies rares : ORPHA :534 ; filière(s) : Sensgene, ORKiD, AnDDI-Rare).

Créée en 1994, **L'association française du Syndrome de Lowe**¹ (ASL) regroupe une quarantaine de familles en France et compte environ 200 adhérents. Elle a pour objectif principal d'accompagner, orienter, soutenir et conseiller les familles touchées par le syndrome de Lowe, une maladie génétique ultra-rare affectant les yeux, les reins et le cerveau à des degrés divers.

Actions clés

- L'association œuvre pour faire connaître la maladie auprès du grand public et des professionnels de santé, et pour promouvoir la recherche médicale. Elle organise notamment des rencontres entre familles et des événements pour sensibiliser et collecter des fonds.
- Elle est présidée scientifiquement par le Pr Rémi Salomon, chef du service de néphrologie de l'hôpital Necker, et collabore avec des associations européennes pour avancer sur la recherche.

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, par exemple à travers des appels à projets conjoints tels que celui proposé ici.

¹ <https://www.syndrome-lowe.org/lassociation/presentation-de-lasl/>

² www.fondation-maladiesrares.org

³ PNM2 : <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

Périmètre

Le syndrome de Lowe ou syndrome oculo-cérébro-rénal (LS ou synrome OCRL) est une maladie rare congénitale liée à l’X qui affecte principalement les hommes, avec une prévalence estimée à 1/500 000. La maladie est causée par des mutations dans le gène OCRL et se caractérise sur le plan clinique par des anomalies oculaires, une atteinte neurologique, un retard de croissance post-natale, une déficience intellectuelle légère à sévère, et un dysfonctionnement des reins.

Bien que les bases moléculaires de la maladie et certains mécanismes pathologiques soient connus, il n’existe pas encore de traitement. Néanmoins, de nombreuses initiatives se développent, allant des études sur les voies dérégulées dans la pathologie au développement de modèles ou à des projets de recherche proposant de potentielles approches thérapeutiques.

Cet appel vise à soutenir des **programmes de recherche innovants, transdisciplinaires, fondamentaux, translationnels ou cliniques** (corrélation génotype-phénotype, recherche de biomarqueurs) sur le syndrome de Lowe.

Toutes les disciplines des Sciences Biomédicales sont éligibles.

L’association souhaite soutenir toute recherche visant la **compréhension pathophysiologique** de la maladie, l’amélioration du **diagnostic** et/ou le **développement de stratégies thérapeutiques sur le syndrome de Lowe, mais aussi sur des maladies pour lesquelles les résultats pourraient être appliqués au Syndrome de Lowe.**

Critères d’éligibilité

Le projet devra formuler explicitement une **question de recherche** traitant des problématiques spécifiquement liées au Syndrome de Lowe.

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 publique⁵ 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 plus 6 mois.

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

Financement

Grâce à l’ASL, cet appel à projets de recherche prévoit un soutien financier maximum de 30 000 €, **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).

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, 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.

- Équipement, à hauteur maximale de 2 000 € (dépassement éventuel à justifier précisément dans le formulaire de réponse),
- Consommables,
- 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**.

Pour tout questionnement relatif au budget, merci de consulter : <https://fondation-maladiesrares.org/wp-content/uploads/2025/10/FMR-Depenses-eligibles.pdf>

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.

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.** *La Fondation Maladies Rares sera le coordinateur du soutien financier accordé par l'Association française du Syndrome de Lowe et du suivi scientifique et budgétaire de votre projet. Pour information, nous ne prélevons aucun frais sur les sommes confiées par l'Association française du Syndrome de Lowe ; elles vous seront reversées en intégralité.*

Modalités de soumission, sélection et calendrier

Le dossier de candidature, en **anglais**, est à compléter sur <https://ffrd.syntosolution.com/> avant le **28 mai 2026, 17h** (heure de Paris).

Il est nécessaire que vous ayez déjà créé votre profil sur la plateforme avant toute soumission (un délai peut être nécessaire). Le soutien technique de la plateforme est disponible de 9h à 17h30 jusqu'au 27 mai 2026.

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

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

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

Suivi scientifique et financier

L'Association ASL 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.

La moitié de 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, sur 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 ASL.

ANNEXE

Evaluation criteria

1. Interest and importance of the research project to meet the missions of the association.

Does this study address an important problem? Innovative potential of the expected results for exploitation and for future relevant applications? Is there a sufficient body of evidence for high quality research that supports the rationale? How is the project positioned regarding international competition in the field?

2. Quality and feasibility

Soundness of the concept, clarity, originality, and pertinence of the objectives. Are the conceptual framework, design, methods techniques, and analyses adequately developed, and appropriate for the aims of the projects? Coherence and effectiveness of the work plan, including appropriateness of the timeframe, allocation of task and resources (financial, human, and technological resources linked to the laboratory's infrastructure). Does the applicant acknowledge potential problem areas and consider alternative strategies? Effectiveness of the proposed measures to exploit and disseminate the project results.

3. Quality of the applicant

Ability of the applicant to conduct the research based on the quality of the CV, on its publications and on the quality of the laboratory. Competence and experience of participating research partners. Does the applicant have the right network of collaborators to undertake this type of project? If not, is it important for the Association to attract this researcher because of their skills or previous work on related subjects?

4. Budget

Budget and cost-effectiveness of the project (rational distribution of resources in relation to project's activities, partner responsibilities, and time frame).