

Appel à projets conjoint Fondation d'Entreprise IRCEM 2026

« Innovations sociales et thérapeutiques pour l'amélioration de la qualité de vie
des jeunes patients atteints de maladies rares et de leur famille »

NOUVEAU
Implication des associations de patients encouragée et financée

Date limite de dépôt des candidatures : 4 juin 2026, 17h (heure de Paris)

Contexte

On parle de maladie rare lorsqu'elle concerne moins d'une personne sur 2 000. À ce jour, plus de 7 000 maladies rares ont été identifiées et touchent près de 3 millions de personnes en France. Parmi les personnes concernées, 75 % sont des enfants ou des adolescents, et ces pathologies sont à l'origine de 10 % des décès chez les enfants de moins de cinq ans. La majorité de ces maladies sont qualifiées d'« orphelines », car aucun traitement curatif n'est actuellement disponible. Le développement de nouvelles thérapies et l'amélioration de la qualité de vie des personnes concernées constituent donc des enjeux majeurs.

Depuis 2015, la [Fondation d'Entreprise IRCEM](#) agit activement en faveur des enfants et adolescents touchés par des maladies rares, en partenariat avec la Fondation Maladies Rares. Dans ce cadre, elle accompagne des projets de recherche visant à concevoir des solutions innovantes, développées pour et avec les personnes concernées.

Fondée en 2012, la [Fondation Maladies Rares](#) est une fondation de coopération scientifique dont la mission est de dynamiser, structurer et soutenir la recherche en sciences biomédicales ainsi qu'en sciences humaines et sociales dans le champ des maladies rares, afin d'améliorer la compréhension et la prise en charge de ces pathologies.

Pour la troisième année consécutive, la Fondation d'Entreprise IRCEM et la Fondation Maladies Rares lancent conjointement un appel à projets. Celui-ci a pour objectif de soutenir le développement de projets de recherche ayant un impact concret et rapide sur l'amélioration de la qualité de vie et de l'accompagnement des enfants et adolescents atteints de maladies rares, ainsi que de leurs proches aidants (parents, frères, sœurs, etc.).

Périmètre de l'appel à projets

Périmètre général

Cet appel à projets a pour objectif de soutenir le développement de projets de recherche visant à concevoir et évaluer des solutions innovantes susceptibles d'améliorer concrètement la qualité de vie des personnes atteintes de maladies rares.

Les projets proposés devront impérativement porter sur l'étude d'une **innovation thérapeutique, technologique ou organisationnelle**. Ils devront s'inscrire dans une démarche visant à **renforcer l'autonomie des enfants et adolescents malades et à favoriser leur inclusion sociale**. À titre d'exemples, pourront être considérés des projets portant sur la mise en place de nouvelles procédures, le développement d'applications de santé numérique, d'objets connectés, de dispositifs de communication ou de dispositifs médicaux.

Dans le cadre de cet appel à projets, seront considérés comme des projets innovants, les projets qui répondent aux trois critères suivants :

1. Proposer **une solution véritablement nouvelle**, et non l'adaptation ou le transfert d'une solution existante à un autre contexte ;
2. Répondre à un **besoin non couvert**, en apportant une justification argumentée de la pertinence et de la nécessité de l'innovation proposée, ainsi que de ses bénéfices attendus au regard des solutions actuellement disponibles ;
3. Démontrer la faisabilité d'une mise en œuvre concrète, avec un **impact potentiel à court terme** sur la population ciblée, et des bénéfices directs et mesurables attendus à l'issue du projet.

La qualité de la justification scientifique du projet fera l'objet d'une attention particulière, notamment au regard des données préliminaires présentées, qui devront étayer la validité et la pertinence de l'approche proposée.

Projets privilégiés

Dans ce cadre, certaines catégories de projets seront privilégiées, en adéquation avec les orientations stratégiques de la Fondation d'Entreprise IRCEM, notamment :

- Les **projets à dimension transdisciplinaire**, susceptibles de s'inscrire dans la continuité de travaux menés en Sciences Humaines et Sociales ou en e-santé, et associant des professionnels de santé ainsi que des chercheurs académiques ;
- Les projets visant au développement d'**innovations pouvant être appliquées à plusieurs maladies rares**, favorisant ainsi une portée élargie des résultats ;
- Les projets intégrant un **partenariat avec une ou plusieurs associations de patients**, conformément aux modalités précisées dans la section « Partenariat avec les associations de patients ».

À l'issue du projet, les travaux réalisés et les résultats obtenus devront faire l'objet d'actions de valorisation, notamment sous la forme de communications, de publications scientifiques et/ou de journées de restitution ou de présentation.

Partenariat avec les associations de patients

Les **projets déployant la participation active d'associations de patients** seront favorisés lors de la phase d'évaluation et bénéficieront d'une pondération spécifique sous forme de **points supplémentaires**. Le cas échéant, les contributions des associations de patients au projet de recherche pourront faire l'objet d'un **financement dédié** (voir section « Financement »).

Les associations de patients impliquées devront tenir un **rôle actif et effectif tout au long du projet de recherche**. Leurs missions, responsabilités et modalités d'intervention devront être clairement définies et formalisées dans le protocole et au sein de l'équipe projet.

Une participation active des associations de patients se traduit notamment par leur implication dans les actions suivantes :

- La co-construction de la question de recherche et l'analyse de sa pertinence au regard des besoins non couverts des personnes concernées ;
- L'évaluation de la faisabilité du protocole de recherche, au regard des contraintes et réalités vécues par les patients ;
- La contribution au recrutement des participants à l'étude, le cas échéant ;
- La co-analyse et l'interprétation des résultats, en particulier lorsque ceux-ci diffèrent des hypothèses ou des résultats attendus par les équipes de recherche ;
- La diffusion, la valorisation et la vulgarisation des travaux et des résultats auprès des personnes concernées et du grand public.

Les candidats peuvent consulter le Guide de la Recherche édité conjointement par la Fondation Maladies Rares et l'Alliance Maladies Rares afin de mieux appréhender l'implication possible des associations de patients à chaque étape d'un projet de recherche : <https://guide-recherche-asso.info/>.

Une **lettre de la/des association(s) de patients partenaire(s) du projet** devra être jointe au dossier de candidature. Elle devra préciser :

- L'intérêt de l'association de patients pour le projet de recherche ;
- La participation opérationnelle de l'association de patients dans le projet de recherche ;
- Le budget demandé par projet par l'association de patients (compris entre 0 et 5000 €) ;
- La justification du budget de l'association de patients en quelques lignes.

Critères d'éligibilité

Responsable scientifique

Le projet devra être soumis par le responsable scientifique, qui en assurera la coordination et la responsabilité. Le candidat devra être rattaché à une équipe de recherche française, relevant du [Répertoire National des Structures de Recherche](#).

Le responsable scientifique du projet doit s'engager à respecter l'ensemble des principes éthiques applicables à sa recherche, en s'assurant de la conformité du projet avec les réglementations en vigueur et les recommandations des comités d'éthique compétents.

Projets

Sont éligibles à cet appel à projets l'ensemble des projets portant sur des **maladies rares affectant l'enfant et l'adolescent**. La population cible des projets soumis devra exclusivement relever de la population pédiatrique.

En revanche, les projets portant sur les cancers rares sont exclus du périmètre de cet appel à projets.

De même, les essais cliniques, ainsi que les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP), ne sont pas éligibles dans le cadre du présent appel à projets.

La durée des projets soumis devra être comprise entre **12 et 24 mois** maximum.

Lorsque le projet a été rédigé, en tout ou partie, à l'aide d'outils d'intelligence artificielle, cette utilisation devra être explicitement déclarée par les porteurs du projet.

La Fondation Maladies Rares procédera à l'évaluation de l'éligibilité administrative des projets déposés, ainsi qu'à l'examen de leur conformité au périmètre et aux objectifs de l'appel à projets. Tout projet ne satisfaisant pas à ces critères pourra être déclaré inéligible.

Financement

Financement du projet

La Fondation d'Entreprise IRCHEM est l'unique financeur du présent appel à projets.

Le montant de la subvention sollicitée devra être compris entre **20 k€ et 35 k€**.

Un financement additionnel est prévu pour les associations de patients (voir section « Financement des associations de patients »).

Le financement accordé pourra venir en complément d'autres sources de financement. L'ensemble des **cofinancements devra être impérativement déclaré** et détaillé dans le dossier de candidature. En revanche, le double financement d'un même poste de dépenses n'est pas autorisé.

Les postes de dépenses éligibles dans le cadre de cet appel à projets sont les suivantes :

- Les ressources humaines temporaires (sans plafond spécifique),
- Les frais d'équipement (sans plafond spécifique),
- Les frais de fonctionnement (sans plafond spécifique),
- Les frais de mission (dans la limite de 10 % du montant total demandé),
- Les frais de sous-traitance (dans la limite de 10% du montant total demandé).

Les candidats sont invités à se référer au [Guide des dépenses éligibles de la Fondation Maladies Rares](#) pour l'élaboration de leur budget.

Le budget présenté devra être réaliste, cohérent avec les objectifs du projet et dûment justifié. Le responsable scientifique du projet sera garant de la bonne gestion et de l'utilisation conforme des fonds alloués.

La Fondation Maladies Rares procédera à l'évaluation de l'éligibilité budgétaire des projets soumis. Tout projet ne respectant pas les critères définis dans le Guide des dépenses éligibles pourra être déclaré inéligible.

La Fondation Maladies Rares n'autorise pas le prélèvement de frais de gestion par l'organisme gestionnaire.

Financement des associations de patients

La participation des associations de patients impliquées dans les projets peut être financée à hauteur de **5 000 € par projet** quel que soit le nombre d'association impliquées dans le projet.

Modalités de soumission, calendrier et évaluation

Les candidatures doivent être soumises en ligne via le portail des appels à projets de la Fondation Maladies Rares : <https://ffrd.syntosolution.com/>. Le formulaire de candidature et les documents à fournir sont détaillés sur le portail en ligne.

Les dossiers doivent impérativement être rédigés en langue française.

Veillez noter que :

- *Avant de soumettre leur projet, les candidats et leurs directeurs doivent créer et compléter leur profil sur la plateforme Synto. Pour obtenir de l'aide, veuillez-vous reporter aux tutoriels disponibles dans la section « Documentation » de la plateforme Synto.*
- *L'assistance technique n'est disponible qu'à partir du moment où l'appel à projets est lancé et jusqu'à 24 heures avant la date limite de soumission. Il incombe aux candidats d'identifier tout problème potentiel en temps utile, car aucune prolongation ne sera accordée après la clôture de l'appel à projets.*
- *Toutes les communications seront désormais envoyées par courrier électronique via la plateforme en ligne FFRD Synto. Veuillez-vous assurer que les courriels provenant de « FFRD by Synto » sont reçus en temps utile. Il est conseillé aux candidats de consulter régulièrement leur compte Synto afin de suivre l'évolution de leur candidature.*

Calendrier prévisionnel de l'appel à projets :

Ouverture de l'appel à projets	2 avril 2026
Date limite de soumission des dossiers	4 juin 2026, 17h (heure de Paris)
Notifications des résultats	Décembre 2026

Les projets soumis feront l'objet d'une évaluation par des experts spécialisés dans chacun des domaines concernés. Des patients experts évalueront notamment l'implication des associations de patients partenaires dans les projets.

Sur la base de cette évaluation, une pré-sélection des projets les mieux notés sera établie et présentée au Conseil d'Administration de la Fondation d'Entreprise IRCHEM. Ce dernier sélectionnera les projets lauréats en tenant compte de ses priorités stratégiques.

Suivi administratif et financier

Les lauréats devront s'assurer de la disponibilité d'une institution gestionnaire à des fins contractuelles ; à défaut, le financement accordé pourra être perdu. Une convention de

recherche sera signée entre l'organisme gestionnaire de l'équipe de recherche lauréate et la Fondation Maladies Rares.

Cette convention précisera les obligations relatives au suivi scientifique et financier du projet, obligations que les lauréats s'engagent à respecter. La convention devra être signée dans un délai de six mois à compter de la décision de financement. Les projets financés devront débuter dans un délai de neuf mois à compter de l'annonce de la décision de financement.

La mise en œuvre de ces dispositions reste soumise, le cas échéant, à l'approbation des instances éthiques compétentes.

Les associations de patients partenaires des projets lauréats contractualiseront directement avec la Fondation d'Entreprise IRCEM qui assurera le suivi administratif et financier de leur participation au projet de recherche.

Principes FAIR, politique et lignes directrices de l'IRDiRC

En soumettant un projet dans le cadre du présent appel à projets, les candidats acceptent de se conformer aux exigences suivantes : [Les principes directeurs FAIR pour la gestion et l'intendance des données scientifiques](#).

Les objectifs de l'appel à projets sont conformes aux objectifs du Consortium international de recherche sur les maladies rares (IRDiRC). Il est attendu des lauréats qu'ils suivent [les politiques et les directives de l'IRDiRC](#).

Communication et politique de remerciement

Les informations relatives au responsable scientifique du projet, à son affiliation, ainsi que les résumés grand public des projets lauréats, tels qu'ils sont fournis dans les formulaires de demande de financement et dans les rapports scientifiques, pourront être utilisés à des fins de communication par la Fondation Maladies Rares et la Fondation d'Entreprise IRCEM.

Les lauréats de cet appel à projets s'engagent à mentionner la Fondation d'Entreprise IRCEM et la Fondation Maladies Rares comme sources de financement dans toutes les communications relatives au projet (écrites, orales, publications scientifiques, etc.) et à utiliser les logos appropriés, disponibles sur demande.

Par ailleurs, les lauréats pourront être invités à présenter leurs résultats lors de journées ou événements organisés par la Fondation d'Entreprise IRCEM ou la Fondation Maladies Rares.

Contact

Pour toute question concernant cet appel à projets, veuillez contacter : gaelle.dombusmeets@fondation-maladiesrares.com.