

Appel à projets de recherche 2026
De l'association **Association HPN France - Aplasie Médullaire**

«Hémoglobinurie paroxystique nocturne Et Aplasie médullaire acquise»

Sciences biomédicales ou Sciences Humaines et Sociales

Budget maximum : **20 000 €** - Durée maximale : **24 mois**

Date limite de dépôt des dossiers : **02/06/2026 - 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 HPN France – Aplasie Médullaire (HPN-AM France) et la Fondation Maladies Rares (FMR) ont convenu d'un **partenariat** afin de soutenir et de stimuler la **recherche** sur l'**Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne** (HPN) et/ou l'**Aplasie Médullaire Acquise** (AMA).

L'**Association HPN France - Aplasie Médullaire** a été créée en 2004 par des patients, leurs familles et des professionnels de santé. Elle est uniquement composée de bénévoles. Elle a pour vocation d'aider la recherche sur ces deux pathologies en récoltant des fonds, d'informer les patients et leur famille sur leurs maladies et les traitements, de sensibiliser le grand public sur le don de sang, de plaquettes et de moelle osseuse, de mettre en relation les patients et leur entourage, et de reconforter et soutenir les patients et leur famille au quotidien.

La **Fondation Maladies Rares**, organisme privé à but non lucratif, a été créée en 2012¹ par cinq membres fondateurs², 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 concrets tels que celui proposé ici.

¹ PNM2 : <http://www.sante.gouv.fr/le-plan-national-maladies-rares-2011-14-une-ambition-renouvelee.html>

² AFM-Téléthon, Alliance Maladies Rares, Inserm, Conférence des Directeurs Généraux de CHU, Conférence des présidents d'université

Périmètre

L'**hémoglobinurie paroxystique nocturne (HPN)** et l'**aplasie médullaire acquise (AMA)** sont des maladies rares immuno-hématologiques. Ces deux maladies sont acquises pendant la vie et non transmissibles. L'HPN se caractérise par la destruction des globules rouges et des crises hémolytiques parfois très douloureuses. Outre l'anémie, les douleurs et la fatigue, les personnes malades sont exposées à un risque vital de thrombose silencieuse. L'aplasie médullaire acquise se caractérise par une incapacité de la moelle osseuse à produire les cellules sanguines normalement. Les symptômes et les risques liés varient selon le type des cellules touchées. L'HPN et l'AMA bénéficient de traitements permettant de diminuer les symptômes (inhibiteurs du complément, immunosuppresseurs, transfusion sanguine). Le seul traitement permettant une guérison est actuellement la greffe de moelle osseuse.

Toutefois les enjeux relatifs à la compréhension de la maladie, à l'optimisation de la prise en charge médicale et à l'accompagnement des patients restent nombreux.

Cet appel vise à soutenir des **programmes de recherche innovants, fondamentaux, translationnels ou cliniques**. L'association souhaite soutenir toute recherche sur l'**Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (HPN)** et/ou l'**Aplasia Médullaire Acquise (AMA)**, avec une attention marquée pour :

- A. **Compréhension de l'origine de ces maladies** : tout projet visant à définir les mécanismes mis en jeu dans la maladie et actionnables dans une optique de développement thérapeutique futur.
- B. **Développement de prise(s) en charge thérapeutique(s)** : tout projet visant à mettre au point et/ou à optimiser le soin de ces pathologies, avec un intérêt marqué pour la prise en charge de la réaction du greffon contre l'hôte (GVHD).
- C. **Prise en compte et évaluation de la fatigue dans le parcours de vie et/ou de soin** : tout projet de recherche en sciences humaines et sociales visant à évaluer l'impact de la fatigue sur la qualité de vie, avec un intérêt marqué pour la caractérisation de critères tels que la fatigabilité, la concentration, le taux d'attention.... en complément des critères physiologiques médicaux habituellement utilisés (anémie...).

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

Critères d'éligibilité

Le projet devra formuler explicitement une **question de recherche** traitant des problématiques spécifiquement liées à l'**Hémoglobinurie Paroxystique Nocturne (HPN)** et/ou l'**Aplasia Médullaire Acquise (AMA)**.

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 publique³ 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.

³ **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.

Il est attendu une **correspondance indiscutable entre la principale méthodologie mise en œuvre dans le projet et l'expertise du porteur principal**. A noter que les projets en sciences humaines et sociales doivent être portés par un chercheur en sciences humaines et sociales.

Financement

Grâce à l'association **HPN France - Aplasie Médullaire**, cet appel à projets de recherche prévoit un soutien financier maximum de **20 000 €**, 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, 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 HPN France - Aplasie Médullaire et du suivi scientifique et budgétaire de votre projet. Pour information, nous ne prélevons aucun frais sur les sommes confiées par HPN France - Aplasie Médullaire ; 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 **02/06/2026, 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 18h jusqu'au 01/06/2026.

La sélection conjointe par l'association **HPN France - Aplasie Médullaire** et la FMR se déroulera sur la base :

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

Les membres du bureau de l'Association **HPN France - Aplasie Médullaire** 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 **HPN France - Aplasie Médullaire** sont confidentiels.

Suivi scientifique et financier

*L'Association **HPN France - Aplasie Médullaire** 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 **HPN France - Aplasie Médullaire**.

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).