



Appel à projets de recherche 2021 « Recherche sur la Hernie de coupole diaphragmatique »

Date limite de dépôt des dossiers : 11 octobre 2021 - 17h (heure de Paris)

Contact : aap.asso@fondation-maladiesrares.com

Contexte

En raison des spécificités du domaine des maladies rares, l'Association Pour Encourager la recherche sur Hernie Diaphragmatique (APEHDia) et la Fondation Maladies Rares (FMR) ont convenu d'un **partenariat afin de soutenir et de stimuler la recherche fondamentale et clinique sur la Hernie de Coupole Diaphragmatique (HCD)**.

L'association APEHDia 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**¹, organisme privé à but non lucratif, a été créée en 2012² par cinq membres fondateurs³, 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** dans la compréhension de **l'origine de la maladie, l'amélioration de son diagnostic ou le développement de modalités de prise en charge néonatales** qu'elles soient pédiatriques ou chirurgicales. Des démarches poursuivant un objectif d'**amélioration de la qualité de vie** des patients et de leurs familles sont attendues.

¹ www.fondation-maladiesrares.org

² PNM2 : <http://www.sante.gouv.fr/le-plan-national-maladies-rares-2011-14-une-ambition-renouvelee.html>

³ AFM-Téléthon, Alliance Maladies Rares, Inserm, Conférence des Directeurs Généraux de CHU, Conférence des présidents d'université

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 recherche⁴ 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.

Financement

Cet appel à projets de recherche prévoit un soutien financier maximum de **10 000 € pour une durée maximale de 18 mois**.

Le financement peut couvrir les dépenses de personnel (hors personnel administratif), équipement, fonctionnement et mission, à la condition qu'elles soient entièrement et exclusivement dédiées au projet. Le recours, pour la réalisation du projet, à des prestataires de service ne doit porter que sur l'exécution d'une partie très limitée du projet.

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.

Modalités de soumission, sélection et calendrier

Le dossier de candidature, en anglais, est à envoyer par mail :

- Avant le 11 octobre 2021, 17h (heure de Paris)
- A l'adresse aap.asso@fondation-maladiesrares.com
- Avec l'objet de mail suivant : « APEHDiaAAP 2021 – *Votre nom de famille* »

La sélection conjointe par l'APEHDia et la FMR se déroulera sur la base des évaluations rendues par deux experts externes indépendants (cf. annexe), après validation des critères d'éligibilité.

Suivi scientifique et financier

Un rapport scientifique et financier précis devra être produit par le porteur à mi-parcours.

Un rapport final de recherche, un rapport grand public ainsi qu'un résumé des résultats de recherche devront être produits par le porteur 6 mois après la fin du projet.

Il est attendu une valorisation des travaux effectués et des résultats obtenus à la fin du projet, sous forme de publications et/ou de communications scientifiques.

Les lauréats pourront être invités à présenter leurs résultats finaux lors d'une journée scientifique dédiée.

⁴ **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.

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