



Appel à projets Recherche

Règlement

CONTACT

Filière de Santé Maladies Rares Dermatologiques (FIMARAD)
Hôpital Universitaire Necker – Enfants malades
Bâtiment Kirmisson
149 rue de Sèvres, 75015 PARIS
www.fimarad.org

Introduction

Cet appel à projets « **Recherche** » organisé par la Filière de Santé Maladies Rares Dermatologiques (FIMARAD) est destiné à soutenir la recherche clinique relative aux maladies dermatologiques rares et à leur prise en charge.

Le montant global de cet appel à projet s'élève à 200 000 €. L'aide possible tiendra compte du nombre de dossiers de qualité soumis tout en restant limitée en moyenne à 30 000 € et qui ne pourra pas dépasser 50 000 € par projet. Des co-financements dûment explicités pourront être associés, en fonction de la nature du projet. L'objectif est de sélectionner les projets les plus prometteurs et dont les objectifs sont en lien avec l'activité des CRMR et de leurs missions.

Article 1 - Conditions de candidature

1.1 - Critères d'admissibilité des candidats

Seuls les membres des Centres de Références Maladies Rares (CRMR) et des Centres de Compétences Maladies Rares (CCMR) de la filière peuvent candidater à cet appel à projets. Sont considérés comme membres des centres tout le personnel soignant médical, paramédical ou socio-éducatif... impliqué dans la prise en charge des patients.

Chaque projet devra être porté par une personne physique (personnel médical ou personnel paramédical en coordination avec un médecin de l'équipe) au sein du centre de référence ou compétence, le « Porteur du projet ».

1.2 - Critères d'admissibilité des projets

Pour être admissible, le projet de recherche présenté doit concerner une ou plusieurs pathologie (s) rares, ou un groupe de pathologies rares de la filière FIMARAD. Seront privilégiés les projets dont les résultats apporteront une amélioration concrète à la prise en charge de plusieurs groupes de maladies rares, ou la méthodologie utilisée sera transposable à l'étude d'autres groupes de maladies rares, qui permettront la mise en place des techniques de diagnostic ou des stratégies thérapeutiques utiles au plus grand nombre de patients.

- Projet de recherche clinique à promotion institutionnelle.
- Faisabilité, dont la visibilité financière, clairement démontrée.
- Projet dont l'investigateur principal fait partie d'un centre de référence de maladies rares (coordinateur ou constitutif) ou un centre de compétence labellisé au sein de la filière FIMARAD.
- Un calendrier compatible avec une publication ou une présentation publique des résultats dans les 24 mois suivants l'obtention du financement à laquelle l'investigateur principal s'engage.

Le financement sera attribué après l'annonce des projets lauréats.

Article 2 - Modalités de candidature

- 1) **Le formulaire de candidature** complété. Ce formulaire est téléchargeable sur le site internet de la filière FIMARAD, onglet « LA RECHERCHE », page « AAP Recherche ». Le formulaire de candidature comporte plusieurs éléments :
 - Résumé du projet (350 mots maximum, **5 mots-clefs**).
 - Intérêt du projet pour les maladies dermatologiques.
 - Calendrier prévisionnel de l'étude et de sa publication.
 - Budget prévisionnel détaillé, avec les éventuels co-financements associés. Ce budget devra comprendre les devis en cas d'achat de matériel.
 - 2 noms d'experts dans la thématique proposée par le candidat (*Cf. article 3*).

- 2) **La présentation scientifique structurée du projet** : 4 pages maximum (police : Arial 12, interligne double), soutenue par une bibliographie de 25 références maximum. Un argumentaire sur l'originalité, la faisabilité, l'importance et les perspectives de l'étude au regard des missions du centre de référence ou du centre de compétence est indispensable.

- 3) **Le CV court du porteur de projet** (1 page)

- 4) **Le courrier d'accord** de la direction de l'établissement pour la participation au projet de recherche et la mise en place d'une convention de financement (*Cf. article 4.1*)

- 5) **L'accord** du responsable du centre de référence/centre de compétence et du chef de service.

Ces documents devront être retournés complétés avant la date limite de dépôt des candidatures (*Cf. Article 5*) à la filière FIMARAD par mail à l'adresse suivante recherche@fimarad.org.

Toute candidature incomplète ou non conforme sera considérée irrecevable et ne sera pas examinée par le jury.

Article 3 - Sélection des lauréats

Toutes les candidatures déposées respectant les critères d'admissibilité seront examinées par un binôme de rapporteurs. Ce binôme sera constitué d'un des experts recommandés par le candidat et d'un membre du comité scientifique (*Cf. article 3.2*) de la filière FIMARAD, sélectionnés aléatoirement et sans conflit d'intérêt avec le(s) porteur(s) du projet, et ayant accepté cette mission afin d'assurer l'objectivité du rapport.

Chaque rapporteur rendra une fiche d'évaluation basée sur une grille de critères préétablie (originalité du projet, objectifs et retombées possibles pour les patients, méthodologie et faisabilité, détails du budget et du calendrier, etc...)

Par la suite, le jury (le comité scientifique de la filière) se réunira et étudiera l'ensemble des grilles d'évaluations fournies par les rapporteurs afin de sélectionner les projets lauréats. Les équipes ayant déposé un projet ne participeront pas à cette délibération.

Dans la mesure du possible, une sélection équitable sera faite entre les différents groupes de pathologies prises en charge au sein de la filière.

3.1 - Annonce des résultats

Le classement établi par le jury ne sera pas rendu public. La liste des projets sélectionnés sera publiée sur le site internet de la filière FIMARAD.

Les porteurs des projets seront informés par email de la décision du jury, avant la publication des projets retenus sur le site internet.

3.2 - Composition du Jury

Le jury sera constitué par le comité scientifique de la filière formé par l'animatrice de la filière, un représentant de chaque CRMR, soit 5 représentants et le chef de projet scientifique/médical :

- Pr Christine BODEMER, animatrice de la filière FIMARAD, coordinatrice du centre de référence Génodermatoses – Nord (MAGEC).
- Pr Pascal JOLY, coordinateur du centre de référence des maladies bulleuses auto-immunes (MALIBUL).
- Dr Fanny Morice-Picard/Dr Christine LABREZE-LEAUTE, coordinatrices du centre de référence Génodermatoses – Sud.
- Dr Saskia ORO, coordinatrice du centre de référence des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves (TOXIBUL).
- Pr Pierre WOLKENSTEIN, coordinateur du centre de référence des neurofibromatoses.
- Anna GAROFANO, chef de projet scientifique/médical de la filière FIMARAD.

ainsi que de toute personne qualifiée qui serait mandatée à cet effet par le bureau de la filière.

Article 4 - Dotation et modalités de financement

Cet appel à projets est doté d'un budget global de 200 000 € et d'un budget maximum de 50 000 € par projet, sans seuil minimum. Une dotation pour chaque projet pourra couvrir tout ou partie du budget demandé en fonction de la pertinence de celui-ci. Un seul projet par CRMR/CCMR pourra être retenu.

4.1 - Modalités de financement

Les financements seront versés via l'établissement de convention de financement entre l'hôpital Necker – Enfant malades, hébergeur de la filière FIMARAD, et la structure d'accueil du porteur du projet lauréat. Cette modalité pourra couvrir :

- l'achat de matériel, (matériel informatique,...).
- des prestations de service (statisticien, data-manager, bio-informaticien, ...).
- des déplacements indispensables à la réalisation du projet.
- des prestations de personnel (ARC, TEC, ...).

Il sera nécessaire d'adjoindre au dossier de candidature un accord de principe de la direction de la structure dont dépend le porteur du projet (établissement de santé) pour la participation au projet de recherche et l'établissement d'une convention de financement à cet effet.

La filière ne pourra en aucun cas verser directement une bourse de recherche, un salaire ou toute autre rémunération au porteur du projet ni à toute autre personne.

Il lui sera également impossible de rembourser des achats ou prestations déjà réalisés.

4.2 - Conditions de financement

L'attribution du financement se fera via une convention et est conditionnée par l'accord de l'établissement d'accueil du porteur du projet lauréat pour la mise en place d'une dite convention de financement.

4.3 - Cofinancements

Un co-financement obtenu, ainsi que son montant, devront être détaillés dans le dossier de candidature.

Article 5 - Calendrier de l'appel à projet

LANCEMENT	Diffusion de l'appel à projets : Juillet 2020 Date de lancement : 21 Juillet 2020
DÉPOT DES DOSSIERS	Date de clôture du dépôt des candidatures : 18 Octobre 2020 à 23h59
DÉLIBÉRATION	Délibération du jury : 02 Novembre 2020 Affichage des résultats : 16 Novembre 2020
ENGAGEMENT DE FINANCEMENTS	Début : Novembre/Décembre 2020

Article 6 - Engagements des lauréats

Chaque porteur de projet lauréat s'engage à :

- Informer la filière FIMARAD de tout co-financement obtenu (nom du financeur, montant).
- Fournir les pièces demandées par la filière FIMARAD (descriptif du projet, devis, factures, etc...).
- Indiquer sur son projet, et tous les documents s'y rapportant, le soutien de la filière FIMARAD (nom, logo, adresse).
- Fournir un rapport intermédiaire du projet ainsi qu'un rapport final.
- Présenter les résultats de son projet lors des communications de la filière : journées nationales, newsletters, etc...

Article 7 - Acceptation et modification du règlement

Tout candidat reconnaît avoir pris connaissance du règlement de l'appel à projets de recherche et en accepte les dispositions en signant le formulaire de candidature.

Les éventuelles modifications du calendrier de l'appel à projets seront portées à la connaissance des candidats et feront l'objet d'une publication sur le site Internet de la filière FIMARAD et via la liste de diffusion de la filière à tous ses membres et partenaires.