

Projet de recherche sur l'albinisme

-

Appel d'offres 2023

Conformément à ses statuts, **GENESPOIR – association française des personnes atteintes d'albinismes** – œuvre notamment à soutenir et promouvoir la recherche sur l'albinisme, l'objectif final étant le développement de thérapies.

A cette fin, l'association suscite et reçoit des dons qui sont spécifiquement destinés à la recherche.

Les sommes actuellement recueillies permettent à Genespoir de soutenir financièrement au moins un projet de recherche sur l'albinisme pour l'année 2023. C'est dans ce cadre qu'est lancé le présent appel d'offres.

1. Objet de l'appel d'offres

L'association Genespoir s'engage à apporter un financement allant jusqu'à 20 000 € (vingt mille euros) par programme de recherche retenu pour une durée d'un an.

Ce financement sera attribué à **un ou plusieurs projets de recherche sur l'albinisme** (oculo cutané, oculaire ou formes syndromiques) portant sur un ou plusieurs des aspects suivants :

- génétique (diagnostic moléculaire, corrélations phénotype-génotype,...),
- développement du système visuel,
- dermatologie,
- pathologies liées au syndrome d'Hermansky Pudlak,
- biologie cellulaire,
- thérapeutique.

En fonction du ou des projets retenus et des résultats obtenus, **le soutien financier de Genespoir pourra être renouvelé annuellement, une ou plusieurs fois**. Le montant de ce soutien n'est actuellement pas défini et dépendra des dons recueillis à ces échéances.

2. Déroulement de la procédure

Les dossiers d'offres devront être transmis à l'association Genespoir sous forme papier par courrier postal ainsi qu'au format PDF par courrier électronique avant le **vendredi 27 janvier 2023 23h59 CET** aux adresses suivantes :

Genespoir, association française des albinismes
3, rue de la Paix
35000 Rennes

Courriel : info@genespoir.org et presidence@genespoir.org

Le choix du ou des projets attributaires sera fait par le Conseil d'Administration de Genespoir en tenant compte de la proposition faite par le Conseil Scientifique qui examinera les offres recevables.

L'ensemble des candidats seront informés de la décision de Genespoir avant la fin du mois de février 2023.

Les candidats sont invités à transmettre leurs éventuelles demandes d'informations complémentaires par courrier électronique à presidence@genespoir.org.

3. Contenu des dossiers d'offres

Les candidats sont invités à transmettre un dossier d'offre complet contenant, entre autres, une présentation détaillée du projet de recherche proposé. Le dossier devra être structuré de la manière suivante :

1. Page de présentation,
2. Informations concernant le coordonnateur et son équipe,
3. Informations concernant les équipes partenaires,
4. Informations sur le projet de recherche (résumé et description détaillée),
5. Informations relatives au budget du projet : évaluation financière détaillée et justification de la demande,
6. Planning prévisionnel de déroulement du projet,
7. Liste des publications récentes (2019-2022) de l'équipe du coordonnateur

Le dossier d'offre devra être rédigé en français avec la police de caractère Tahoma 10, et ne devra pas dépasser 15 pages A4.

Le dossier d'offre devra être accompagné du présent document imprimé en deux exemplaires et daté et signé par le coordonnateur (cf. 6).

4. Critères de recevabilité et de jugement des offres

Pour être recevable, une offre devra respecter les critères suivants :

- Offre transmise dans les délais et autres conditions stipulées dans l'article 2.
- Projet entrant dans le champ de l'appel à projets et de qualité suffisante,
- Dossier d'offre complet et conforme au contenu décrit à l'article 3,
- Offre présentée au nom d'un seul chercheur (le Coordonnateur),
- Laboratoire du Coordonnateur implanté en France.

L'implication d'un chercheur membre du Conseil Scientifique de Genespoir dans une offre est autorisée même en tant que Coordonnateur. Le Conseil d'Administration de Genespoir s'engage à prendre toutes les dispositions qui s'imposent pour assurer une parfaite égalité de traitement de l'ensemble des offres par le Conseil Scientifique si un tel cas de figure se présentait.

5. Conditions de réalisation du projet

Suivi scientifique et budgétaire

Le Coordonnateur du projet devra transmettre à Genespoir pour le 1^{er} février 2024 :

- un bilan financier du projet,
- un rapport final de recherche sur le projet financé,
- un article de vulgarisation scientifique destiné aux membres de l'association sur le projet financé (minimum 1 page A4 en police Tahoma 10).

Délais de réalisation du projet

La mise en œuvre du projet par le Coordonnateur et son équipe devra débuter au plus tard au moment du versement par Genespoir du financement correspondant.

Le projet devra être réalisé dans son intégralité selon le planning joint au dossier d'offre et par conséquent dans son intégralité sous un délai approximatif de douze mois.

Genespoir devra être tenu informée de tout risque de dépassement et a fortiori de tout dépassement effectif du délai de 12 mois par le Coordonnateur du projet retenu au plus tard 10 mois après le versement du financement. Des éléments justificatifs devront alors être communiqués et un nouvel engagement de délai soumis à l'approbation de Genespoir.

Dispositions relatives au financement

Le financement apporté par Genespoir au projet retenu sera versé en une seule fois dans les semaines suivant la décision d'attribution.

Seule l'équipe du Coordonnateur assurera la gestion des fonds alloués et, le cas échéant, la répartition auprès des équipes partenaires.

Le financement apporté par Genespoir ne pourra être destiné qu'à la prise en charge de moyens matériels (fonctionnement, équipement) ou au recrutement de personnel sous contrat à durée déterminée. La dotation ne pourra servir à financer la participation à des congrès.

Les budgets des projets soumis dans le cadre du présent appel à projets ne devront pas inclure de frais de gestion.

Un projet jugé recevable mais dont le budget contiendrait des frais de gestion sera néanmoins soumis pour avis au Conseil Scientifique de Genespoir. Toutefois, le Conseil d'Administration de l'association se réserve le droit de pénaliser ce projet, voire de l'exclure des délibérations sur la base de sa non-conformité budgétaire.

6. Engagement des deux parties

Le présent document vaut acte d'engagement. Il doit être imprimé en deux exemplaires et signé par tous les candidats. Un des deux exemplaires, signé par la Présidente de Genespoir, sera retourné au Coordonnateur du projet attributaire dès conclusion de la procédure.

La Présidente de Genespoir

Le Coordonnateur du projet

Date :

Date :

Signature

Signature