



Appel à Projets 'Recherche' Projets de Recherche de la filière

7^{ème} Journée Nationale FIMARAD

Hôpital Necker-Enfants malades, jeudi 24 novembre 2022

Appel à Projets 'Recherche' (1/4)

- **Objectif :**
 - destiné à soutenir la **recherche sur les maladies dermatologiques rares et à leur prise en charge.**
- **Ouvert :**
 - **aux membres des CRMR et CCMR** de la filière (personnel soignant médical, paramédical ou socio-éducatif) impliqués dans la prise en charge des patients,
 - aux Associations de patients, adossées à un CRMR ou un CCMR.
- **Documents :**
 - Règlement de l'AAP, Formulaire de Candidature,
 - Description scientifique détaillée du projet, Calendrier et Budget prévisionnels, Lettre d'accord de l'établissement, Lettre d'accord du Responsable du CRMR coordinateur, du Chef de service, CV.
 - Validation par l'Unité de Recherche de l'établissement (ex : URC, unité INSERM, Université).
- **Evaluations :**
 - Evaluation par 2 rapporteurs (1 membre du Comité scientifique/1 de la filière/1 spécialiste externe) à l'aide d'une Grille d'évaluation : 1) Questions générales ; 2) **Originalité, faisabilité, utilité du projet** ; 3) **Points forts, Points faibles, Suggestions/Commentaires**,
 - **Discussion et sélection des projets au cours de la Réunion du Comité scientifique**,
 - Envoi des résultats et commentaires des Rapporteurs et comité scientifique aux Porteurs de projets.
- **Financements :**
 - Dotation maximum par projet : **50 000 €**
 - Allocation globale prévue : **200 000 €**.

Lauréats de l'Appel à Projets 'Recherche' 2020 (2/4)

N°	Titre du Projet	Porteur du projet	Centre	Budget
7	Etude du microbiote cutané et digestif au cours d'une dermatose associant une altération de la barrière cutanée et des manifestations allergiques : le syndrome de Netherton	Dr Nathalia BELLON	APHP - CHU Necker-Enfants Malades, Paris	
10	Impact de la dysrégulation de la température corporelle sur le sommeil chez des patients atteints de dysplasie ectodermique hypohidrotique liée au chromosome X	Pr Smail HADJ-RABIA	APHP - CHU Necker-Enfants Malades, Paris	
4	Mise au point d'un dosage ultrasensible d'autoanticorps anti-épiderme grâce à un ELISA digital	Dr Vivien HEBERT	CHU de Rouen - Hôpital Charles-Nicolle, Rouen	
1	Etude Prophylus : Indication d'une prophylaxie des infections opportunistes associée aux inhibiteurs de mTOR par voie systémique pour le traitement des anomalies vasculaires complexes : revue systématique et enquête auprès d'experts	Pr Annabel MARUANI	CHRU de Tours - Hôpital Clocheville, Tours	
8	Description épidémiologique, étiologique et pronostique des nécrolyses épidermiques à partir des données du Système National des Données de Santé : Etude EpiNE	Dr Saskia INGEN-HOUSZ-ORO	APHP - Hôpital Henri-Mondor, Créteil	
3	Le sex ratio déséquilibré 2F/1H du PXE peut-il être expliqué par l'analyse moléculaire d'une mutation à pénétrance incomplète du gène ABCC6 ?	Pr Ludovic MARTIN	CHU d'Angers - site Larrey, Angers	
9	Décrochage scolaire : mieux le comprendre pour le prévenir chez les jeunes de 8 à 17 ans atteints d'une maladie chronique dermatologique rare	Meme Hélène DUFRESNE	APHP - CHU Necker-Enfants Malades, Paris	
11	Analyse des voies de signalisation impliquées dans l'homéostasie du naevus congénital en vue de l'identification de nouvelles cibles thérapeutiques	Dr Sarah GUEGUAN	APHP - Hôpital Cochin, Paris	
	Budget total			247 003

Lauréats de l'Appel à Projets 'Recherche' 2021 (3/4)

N°	Titre du Projet	Porteur du projet	Centre	Budget
7	Validation d'un score de sévérité simplifiée (Investigator Global Assessment: IGA) dans la pemphigoïde bulleuse	Dr Vivien HEBERT	CHU de Rouen - Hôpital Charles-Nicolle, Rouen	
1	Développement et validation du Neurofibromas Area Severity Index (NeF-ASI) Index de sévérité lié aux Fibromes cutanés au cours de la Neurofibromatose de type 1 - Etude Skin-FASI	Dr Laura FERTITA	APHP - Hôpital Henri-Mondor, Créteil	
5	Caractérisation du fluide sudoral chez des patients atteints de Génodermatoses	Pr Smail HADJ-RABIA	APHP - CHU Necker-Enfants Malades, Paris	
2	Incontinentia pigmenti et auto-anticorps anti-interférons de type I	Dr Jérémie ROSAIN / Pr Christine BODEMER	Insitut IMAGINE, APHP - CHU Necker-Enfants Malades, Paris	
3	Méthodologie (designs) des études thérapeutiques dans les anomalies vasculaires rares à expression cutanée : revue systématique et enquête auprès d'experts	Pr Bruno GIRAUDEAU / Pr Annabel MARUANI	CHRU de Tours - Hôpital Clocheville, Tours	
Budget total				189 241

Lauréats de l'Appel à Projets 'Recherche' 2022 (4/4)

N°	Titre du Projet	Porteur du projet	Centre	Budget
1	Caractérisation de la pemphigoïde des muqueuses par analyse protéomique et métabolomique	Dr Billal TEDBIRT	CHU de Rouen - Hôpital Charles- Nicolle, Rouen	
4	Etude des bases moléculaires des hypomélanoses en mosaïque	Dr Juliette PIARD	CHU de Besançon/ attachée au CHU Dijon Bourgogne	
5	Caractérisation transcriptomique spatiale et ciblage de la mutation activatrice du gène GNAQ dans les anomalies vasculaires - Etude siGNAnova	Dr Christine LEAUTE-LABREZE / Dr Fanny MORICE-PICARD	CHU de Bordeaux, Bordeaux	
6	Etude du profil cytokinique des patients atteints de maladie de Darier : pour de nouvelles perspectives thérapeutiques	Pr Juliette MAZEREWE- HAUTIER	CHU de Toulouse, Toulouse	
2	Syndrome neurofibromatose de type 1 - syndrome de Noonan : étude de corrélation phénotype- génotype - Etude RASODERM	Pr Didier BESSIS	CHU de Montpellier, Montpellier	
3	Dr Mona AMIN-ADLE / Dr Arnaud PORQUET	Dr Arnaud PORQUET / Dr Mona AMIN-ADLE	Centre Léon Berard (CLB), Lyon	
7	Transition vers la vie adulte : Dires et perceptions d'adolescents et de jeunes adultes atteints de maladie dermatologique rare, chronique et visible	Meme Hélène DUFRESNE / Pr Smail HADJ-RABIA	APHP - CHU Necker-Enfants Malades, Paris	
Budget total				159 610