



Projet de recherche sur le Xeroderma Pigmentosum

Appel d'offres 2024

Conformément à ses statuts, **l'association Enfants de la lune – association française des personnes atteintes du Xeroderma Pigmentosum** – œuvre notamment à soutenir et promouvoir la recherche sur le Xeroderma Pigmentosum (X.P.). L'objectif final reste 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 l'association Enfants de la Lune de soutenir financièrement au moins un projet de recherche sur le X.P. pour l'année 2024. C'est dans ce cadre qu'est lancé le présent appel d'offres.

1. Objet de l'appel d'offres

L'association Enfants de la Lune s'engage à apporter un financement allant jusqu'à 40 000 € (quarante mille euros) par programme de recherches retenu pour une durée d'un an.

Ce financement sera attribué à **un ou plusieurs projets de recherche sur le X.P.** portant sur un ou plusieurs des aspects suivants :

- Les cancers internes
- La tolérance à la chimiothérapie
- L'éducation thérapeutique pour les patients, les aidants et l'entourage
- Atelier de soutien pour les parents sur la gestion des affects lors de l'annonce de décès de malades de l'association. Réflexion sur la construction d'un outil d'aide (ex : ligne d'écoute active, sylvothérapie etc. organisation d'un week-end au 1^{er} Semestre 2024)
- La reconnaissance de l'ALD des malades XP comme ayant droit au sport sur ordonnance.

En fonction du ou des projets et des résultats obtenus, **le soutien financier de l'association Enfants de la Lune 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 Enfants de la lune sous forme papier par courrier postal ainsi qu'au format PDF par courrier électronique avant le **mercredi 10 janvier 2023 23h59 CET** aux adresses suivantes :

Association Enfants de la lune,

📍 **3 rue Corneille 01200 BELLEGARDE SUR VALSERINE**

Courriel : président@enfantsdelalune.org et emilie.giret@univ-poitiers.fr

Le choix du ou des projets attributaires sera fait par le Conseil d'Administration de l'association Enfants de la lune 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 l'association Enfants de la lune avant la fin du mois de mars 2024.

Les candidats sont invités à transmettre leurs éventuelles demandes d'informations complémentaires par courrier électronique à emilie.giret@univ-poitiers.fr et président@enfantsdelalune.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 (2019-2023) 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.

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 l'association Enfants de la lune dans une offre est autorisée même en tant que Coordonnateur. Le Conseil d'Administration de l'association Enfants de la Lune 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 l'association Enfants de la lune pour le 1^{er} février 2025 :

- 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).

Délai 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 l'association Enfants de la lune 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.

L'association Enfants de la Lune devra être tenue 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 l'association Enfants de la lune.

Dispositions relatives au financement

Le financement apporté par l'Association Enfants de la Lune 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 l'Association Enfants de la Lune 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 l'Association Enfants de la Lune. 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 Enfants de la lune, sera retourné au Coordonnateur du projet attributaire dès conclusion de la procédure.

La Présidente de l'Association EDL

Le Coordonnateur du projet

Date :

Date :

Signature

Signature