



# 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](http://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 **50 000 €**. L'aide possible tiendra compte du nombre de dossiers de qualité soumis et ne dépassera pas **15 000 €** par projet. Des cofinancements 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 Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) et des Centres de Compétences Maladies Rares (CCMR), et de leurs missions.

## Article 1 - Conditions de candidature

### 1.1 - Critères d'admissibilité des candidats

Les membres des CRMR et 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, etc... impliqué dans la prise en charge des patients.

Les associations de malades qui souhaiteraient développer un projet de recherche peuvent également candidater à cet appel à projets. Cependant, les projets devront être adossés à un CRMR ou CCMR de la filière, et être portés de manière conjointe avec ce CRMR ou CCMR.

Le « porteur du projet » est une personne physique (personnel médical, ou personnel paramédical en coordination avec un médecin de l'équipe) au sein du CRMR ou du CCMR.

### 1.2 - Critères d'admissibilité des projets

Pour être admissible, le projet de recherche doit concerner une ou plusieurs pathologies rares, ou un groupe de pathologies rares prises en charge par la filière FIMARAD.

Seront privilégiés les projets dont les résultats apporteront une amélioration concrète à la prise en charge de patients atteints d'un groupe de maladies rares, avec des résultats et/ou une méthodologie transposable à l'étude d'autres groupes de maladies rares, les projets collaboratifs impliquant plusieurs sites de la filière, les projets de recherche clinique à promotion institutionnelle.

Ne pourront être retenus que les projets avec :

- Une faisabilité, et en particulier une **visibilité financière, clairement démontrée**.
- Un porteur de projet faisant partie d'un CRMR coordinateur ou constitutif ou d'un centre CCMR 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 le porteur de projet s'engage.

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

## Article 2 - Modalités de candidature

Le dossier de candidature comprend les documents suivants :

- 1) Le formulaire de candidature** complété. Ce formulaire est téléchargeable sur le site internet de la filière FIMARAD, onglet « LA RECHERCHE », page « AAP Recherche ». Il comporte plusieurs éléments :
  - Les coordonnées du/des porteur(s) de projet.
  - La validation du projet par l'URC (Unité de Recherche Clinique) ou la structure de recherche clinique de l'établissement où se déroulera le projet.
  - La présentation du projet de recherche :
    - Résumé du projet (350 mots maximum) et **5 mots-clefs** maximum,
    - Intérêt du projet pour les maladies dermatologiques rares,
    - Calendrier prévisionnel de l'étude avec les étapes principales (et éventuellement le calendrier de publication),
    - Budget prévisionnel détaillé, avec les éventuels co-financements associés. Ce budget devra comprendre les devis en cas d'achat de matériel.
  - La confirmation que le dossier de soumission au CPP (Comité de Protection des Personnes) est prêt à être soumis, ou a déjà été soumis au CPP. Cette soumission réglementaire est nécessaire pour toute recherche impliquant la personne humaine, au regard des critères définis par l'article L 1123-7 du Code de la Santé Publique (CSP).
  - 2 noms d'experts dans la thématique proposée par le candidat (*Cf. article 4*).
  - L'accord et les signatures du responsable du CRMR/CCMR et du chef de service.
- 2) La description 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, la méthodologie (effectif patients, analyses statistiques, etc.), l'utilité du projet, les résultats attendus 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,
  - la gestion de ce financement en collaboration avec le porteur de projet et la mise en place d'une convention de financement (pour les établissements hors APHP) (*Cf. article 5.1*).
- 5) La lettre d'accord/de soutien** du responsable du **CRMR coordinateur** correspondant.

Ces documents devront être retournés complétés avant la date limite de dépôt des candidatures (*Cf. Article 5*) à la filière FIMARAD par mail aux adresses suivantes : [recherche@fimarad.org](mailto:recherche@fimarad.org) et [anna.garofano@aphp.fr](mailto:anna.garofano@aphp.fr).

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

## Article 3 - Préparation et validation du projet de Recherche

La DRCI (Direction de la Recherche et de l'Innovation) souhaite encadrer la réalisation des projets de recherche. Ainsi, les projets devront être **discutés, préparés et validés** avec l'URC (Unité de Recherche Clinique) ou la structure de recherche de l'établissement du porteur de projet.

Le porteur de projet est donc invité à se rapprocher de l'URC ou de la structure de recherche, et prendre RV suffisamment en amont de la date de dépôt pour la préparation du projet.

**A noter** : le service financier de l'hôpital Necker-Enfants malades exige que les dotations attribuées aux lauréats porteurs de projets à l'APHP soient versées et utilisées (engagées et payées, par des bons de commande signés et service fait) avant le 31 décembre 2024, aucun report sur l'année suivante n'est accepté. Ainsi, les porteurs de projets à l'APHP, doivent s'assurer auprès de leur direction financière que leur budget pourra être utilisé sur l'année suivante. **Si la dotation attribuée par la filière n'est pas utilisée d'ici à la fin de l'année 2024, elle sera perdue.**

## Article 4 - 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 expert externe à la filière (un expert spécialiste dans le domaine du projet : un des experts proposés par le candidat si celui-ci ne fait pas partie de la même équipe ou du même groupe que le porteur de projet, ou un expert proposé par le comité scientifique),
- d'un membre du comité scientifique (*Cf. article 4.2*) ou d'un autre médecin de la filière FIMARAD, sélectionnés aléatoirement et sans conflit d'intérêt avec le(s) porteur(s) du projet, et ayant accepté cette.

Chaque rapporteur rendra une grille d'évaluation basée sur des critères préétablis présentés en 3 parties : 1) projet collaboratif, intérêt pour d'autres pathologies ; 2) originalité du projet, faisabilité, utilité du projet ; 3) points forts/points faibles du projet.

Les objectifs et retombées possibles pour les patients, la méthodologie, les détails et la cohérence du budget et du calendrier, etc. seront pris en compte.

Par la suite, le jury (le comité scientifique de la filière) se réunira et étudiera l'ensemble des 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.

### 4.1 - 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.

## 4.2 - Composition du Jury

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

- Pr Christine BODEMER, coordinatrice de la filière FIMARAD
- Pr Smail HADJ-RABIA, coordinateur du CRMR génodermatoses, MAGEC Nord
- Pr Juliette MAZEREEUW-HAUTIER, coordinatrice du CRMR génodermatoses, MAGEC Sud.
- Pr Pascal JOLY, coordinateur du CRMR maladies bulleuses auto-immunes, MALIBUL
- Pr Saskia ORO, coordinatrice du CRMR des dermatoses bulleuses toxiques et toxidermies graves, TOXIBUL.
- Pr Pierre WOLKENSTEIN, coordinateur du CRMR des neurofibromatoses (CERENEF)
- Anna GAROFANO, chef de projet scientifique de la filière FIMARAD

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

## Article 5 - Dotation et modalités de financement

Cet appel à projets est doté d'un budget global de **50 000 €**, et d'un budget maximum de **15 000€** 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 site CRMR/CCMR pourra être retenu.

### 5.1 - Financement et Modalités de financement

Les financements seront versés via une convention de financement entre l'hôpital Necker - Enfant malades, hébergeur de la filière FIMARAD, et l'établissement d'accueil/l'hôpital du porteur du projet lauréat (pour les établissements hors AP-HP).

Ce financement pourra couvrir :

- du matériel (matériel informatique, matériel pour les tests/dosages biologiques, etc.),
- du fonctionnement,
- des prestations de service (statisticien, data-manager, bio-informaticien, etc.),
- le recrutement de personnel (ARC, TEC, etc.).

NB : 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.

### 5.2 - 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 ».

### 5.3 - Cofinancements

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

## Article 6 - Calendrier de l'appel à projet

LANCEMENT	<ul style="list-style-type: none"><li>• Diffusion de l'appel à projets : <b>jeudi 11 Avril 2024</b></li></ul>
DÉPOT DES DOSSIERS	<ul style="list-style-type: none"><li>• Date de clôture du dépôt des candidatures : <b>dimanche 02 Juin à 23h59</b></li></ul>
REVUE DES DOSSIERS	<ul style="list-style-type: none"><li>• Période d'évaluation des projets : du lundi 03 Juin au dimanche 30 Juin</li><li>• Retour des évaluations des rapporteurs : lundi 1<sup>er</sup> Juillet</li></ul>
DÉLIBÉRATION	<ul style="list-style-type: none"><li>• Délibération du jury : début-Juillet (mardi 2 Juillet)</li><li>• Affichage des résultats : <i>à définir selon la date de réunion du jury</i> (Jeudi 4 Juillet)</li></ul>
ENGAGEMENT DE FINANCEMENTS	<b>Impérativement avant le 31 décembre 2024 pour les services de dermatologie du GHU Paris Centre* et versement des budgets avant le 31 décembre 2024 pour les hôpitaux hors GHU Paris Centre et hors APHP.</b>

\* Hôpitaux du GHU Paris Centre : Broca, Cochin, Corentin Celton, Pompidou, Hôtel-Dieu, Necker-Enfants Malades, Vaugirard.

## Article 7 - 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 (description 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).
- Pour les projets prévus sur 12 mois : fournir un rapport final ainsi qu'un bilan financier (à la fin de la 1<sup>ère</sup> année suivant l'appel à projet : T4 2025).
- Pour les projets prévus sur 18 à 24 mois : fournir un rapport intermédiaire (à la fin de la 1<sup>ère</sup> année suivant l'appel à projet : T4 2025), un rapport final ainsi qu'un bilan financier (à la fin de la 2<sup>ème</sup> année suivant l'Appel à projet : T4 2026). Présenter les résultats de son projet lors des communications de la filière : journées nationales, newsletters, etc...

## Article 8 - 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.