

Appel à projets de recherche 2026
De l'association ASTB FRANCE

« Sclérose Tubéreuse de Bourneville »

Budget maximum : **100 000 €** - Durée maximale : **24 mois**

Date limite de dépôt des dossiers : **10 mars 2026 - 17h** (heure de Paris)

Votre profil doit être créé sur la plateforme de candidature préalablement à toute demande (instructions p3).

Contexte

En raison des spécificités du domaine des maladies rares, l'Association Sclérose Tubéreuse de Bourneville FRANCE (ASTB FRANCE) et la Fondation Maladies Rares (FMR) ont convenu d'un **partenariat afin de soutenir et de stimuler la recherche sur la Sclérose Tubéreuse de Bourneville (STB)** (ERN EpiCARE, Filières Defiscience, Réseau Épilepsies rares...).

ASTB France¹

L'association Sclérose Tubéreuse de Bourneville France (ASTB France) a été fondée en 1991. C'est une association gérée et animée par des bénévoles. Elle compte actuellement environ 500 adhérents et donateurs. Le groupe de discussion Facebook ASTB France compte près de 1 400 personnes.

Le projet associatif de l'ASTB France a été défini sur les bases suivantes :

- Positionnement : Une association des malades et de leurs familles
- Valeurs : Entraide, respect, fiabilité, ouverture
- Vision : Vivre et guérir la Sclérose Tubéreuse de Bourneville
- Mission : Mobiliser autour de la STB pour :
 - ✓ Informer, partager et mettre en relation
 - ✓ Optimiser la prise en charge médicale, éducative et sociale
 - ✓ Participer à l'effort de Recherche internationale.

La **Fondation Maladies Rares²**, organisme privé à but non lucratif, a été créée en 2012³ par cinq membres fondateurs⁴, avec pour objectif de contribuer à (i) décrypter les maladies rares pour en faciliter le diagnostic et accélérer le développement de nouveaux traitements, (ii) améliorer le quotidien des personnes malades et de leurs proches. Elle porte une mission d'intérêt général : animer, coordonner et soutenir la recherche sur les maladies rares. Elle accompagne ainsi gratuitement les associations de patients dans le déploiement de leurs actions en faveur de la recherche sur les maladies rares, par exemple à travers des appels à projets conjoins tels que celui proposé ici.

¹ASTB France: <https://astb.asso.fr>

²www.fondation-maladiesrares.org

³PNMR2 : <http://www.sante.gouv.fr/le-plan-national-maladies-rares-2011-14-une-ambition-renouvellee.html>

⁴AFM-Téléthon, Alliance Maladies Rares, Inserm, Conférence des Directeurs Généraux de CHU, Conférence des présidents d'université

Périmètre

La STB est une maladie génétique neuro-cutanée rare caractérisée par le développement de tumeurs dans divers organes, affectant le plus souvent la peau, le cerveau, les reins, les poumons, les yeux et le cœur, et associée à des troubles neuropsychiatriques.

Elle est causée par la mutation des gènes TSC1 et TSC2, impliqués dans la voie mTOR. L'évolution de la maladie est extrêmement variable d'une personne à l'autre, y compris au sein d'une même famille. L'atteinte de chaque organe est indépendante.

L'épilepsie à début précoce est présente chez 85 % des patients. Les troubles neuropsychiatriques associés à la STB (TAND pour TSC-Associated Neuropsychiatric Disorders) comprennent la déficience intellectuelle, le trouble de déficit de l'attention/hyperactivité, les troubles du spectre autistique (TSA), les troubles psychiatriques, les déficits neuropsychologiques, ainsi que les difficultés scolaires et professionnelles. Les angiomyolipomes rénaux (AML) se développent pendant l'enfance avec un risque plus élevé de croissance à l'adolescence et à l'âge adulte et se manifestent par des douleurs, une hématurie/hémorragie rétropéritonéale, des masses abdominales, une hypertension et une insuffisance rénale. La lymphangioléiomyomatose, l'hyperplasie pneumocytaire micronodulaire multifocale et les kystes pulmonaires se développent à l'âge adulte et se manifestent par une dyspnée, un pneumothorax ou un chylothorax. (Sources : [Orphanet](#) et [ASTB](#))

Cet appel vise à soutenir des **programmes de recherche innovants, fondamentaux, translationnels ou cliniques**, sur la sclérose tubéreuse de Bourneville.

Toutes les disciplines des Sciences Biomédicales sont éligibles.

Les projets éligibles porteront sur l'une des thématiques suivantes :

- La **compréhension pathophysiologique** de la maladie à partir de cellules de patients.
- La **description de l'histoire naturelle des troubles psychiatriques** chez les patients STB à partir d'études prospectives et/ou rétrospectives.
- La **compréhension du lien entre inflammation** et STB.
- Le **développement de nouveaux traitements**.

Critères d'éligibilité

Le projet devra formuler explicitement une **question de recherche** traitant des problématiques spécifiquement liées à la STB.

Le projet devra démontrer son **originalité**, sa **faisabilité** et l'**expertise** des chercheurs impliqués.

Le responsable scientifique du projet (« porteur principal ») doit être un **chercheur ou enseignant-chercheur**, relevant d'un organisme de recherche publique⁵ français. Il est attendu que le porteur soit statutaire et occupant un poste permanent. Dans le cas contraire, le porteur devra apporter la preuve d'un contrat de travail contracté auprès de l'organisme gestionnaire des fonds attribués. Ledit contrat de travail devra courir pour toute la durée du projet de recherche, plus 6 mois.

Il est attendu une **correspondance indiscutable entre la principale méthodologie mise en œuvre dans le projet et l'expertise du porteur principal**.

⁵ **Organisme de recherche** : est considéré comme un organisme de recherche, une entité telle qu'une université ou un institut de recherche, ou une structure dédiée à la recherche au sein d'un établissement de santé et associée à une université ou un institut de recherche, dont le but premier est d'exercer les activités de recherche fondamentale ou de recherche appliquée ou de développement expérimental et de diffuser leurs résultats par l'enseignement, la publication, ou le transfert de technologie.

Financement

Grâce à l'association ASTB France, cet appel à projets de recherche prévoit un soutien financier maximum de **100 000 € par projet**, pour une durée maximale de **24** mois.

Le financement accordé peut couvrir, **à condition qu'ils soient entièrement et exclusivement dédiées à la réalisation des travaux de recherche**, les frais de :

- Personnel temporaire de recherche (hors personnel administratif),
- Équipement, à hauteur maximale de 2 000 € (dépassement éventuel à justifier précisément dans le formulaire de réponse),
- Consommables
- Mission, à hauteur maximale de 4 000 € (dépassement éventuel à justifier précisément dans le formulaire de réponse),
- Prestations de service, sous réserve qu'elles ne portent que sur l'exécution d'une partie très limitée du projet (10% maximum du budget).

Aucun coût d'environnement ni frais de gestion ne sont éligibles.

Le financement doit être **réaliste, raisonnable, détaillé poste par poste et pleinement justifié**.

Pour tout questionnement relatif au budget, merci de consulter : <https://fondation-maladiesrares.org/wp-content/uploads/2025/10/FMR-Depenses-eligibles.pdf>

Un co-financement du projet sélectionné est possible dès lors qu'aucun conflit d'intérêt n'existe.

Le porteur principal assurera la gestion des fonds alloués, y compris, le cas échéant, le conventionnement et la répartition auprès des équipes partenaires.

Une convention sera établie entre l'organisme de gestion du programme de recherche (organisme du porteur principal) et la Fondation Maladies Rares. *L'organisme gestionnaire ne pourra pas prélever de frais de gestion sur le montant accordé. La Fondation Maladies Rares sera le coordinateur du soutien financier accordé par ASTB France et du suivi scientifique et budgétaire de votre projet. Pour information, nous ne prélevons aucun frais sur les sommes confiées par ASTB France ; elles seront reversées en intégralité aux équipes lauréates.*

Modalités de soumission, sélection et calendrier

Le dossier de candidature, en **anglais**, est à compléter sur <https://ffrd.syntosolution.com/> avant le **10/03/2026 17h** (heure de Paris).

Il est nécessaire que vous ayez déjà créé votre profil sur la plateforme avant toute soumission (un délai peut être nécessaire). Le soutien technique de la plateforme est disponible de 9h à 18h jusqu'au 09/03/2025.

La sélection conjointe par l'association ASTB France et la FMR se déroulera sur la base :

- de la validation des critères d'éligibilité par la FMR,
- des priorités de l'association ASTB France,
- des évaluations rendues par des experts externes indépendants (cf. annexe),
- de l'avis scientifique final, rendu par le comité scientifique de l'association ASTB France.

Les membres du bureau de l'Association ASTB France et les experts externes signent un accord de confidentialité et d'absence de conflit d'intérêt.

Les rapports, documents et classements adressés aux membres du bureau et du CS de l'Association ASTB France sont confidentiels.

Suivi scientifique et financier

L'Association ASTB France s'engage dans cette démarche avec gravité et le sentiment fort de sa responsabilité. Le budget que son Conseil d'administration engagera dans les projets retenus provient en effet exclusivement de dons. Il s'agit des dons de ses adhérents, mais aussi des fonds remis par les proches et les familles, parfois lors du décès d'un des leurs, dans un geste de solidarité avec celles et ceux qui attendent et espèrent. Il est attendu des lauréats d'adhérer à cet engagement.

La moitié de la subvention financière sera versée au démarrage du projet.

Pour les projets supérieurs à un an, le porteur devra partager succinctement par mail, tous les 6 mois, sur l'avancée du Projet lauréat (quelques lignes).

Un rapport scientifique et financier complet devra être produit par le porteur à mi-parcours, afin de justifier de l'avancement correct des travaux et déclencher le versement de 40% de la subvention.

Un rapport scientifique et financier final devra être produit par le porteur 1 mois après la fin du projet afin de déclencher le versement des 10% restants de la subvention.

Chaque rapport devra être accompagné d'un compte-rendu vulgarisé en français, compréhensible par tous les adhérents de l'association, quelles que soient leurs connaissances scientifiques.

Il est attendu une valorisation des travaux effectués et des résultats obtenus à la fin du projet, sous forme de publications, et de communications scientifiques et grand public. Le porteur de projet se rendra disponible pour la présentation de ses résultats à une réunion organisée par l'association ASTB France.

ANNEXE

Evaluation criteria

1. Interest and importance of the research project to meet the missions of the association.

Does this study address an important problem? Innovative potential of the expected results for exploitation and for future relevant applications? Is there a sufficient body of evidence for high quality research that supports the rational? How is the project positioned regarding international competition in the field?

2. Quality and feasibility

Soundness of the concept, clarity, originality, and pertinence of the objectives. Are the conceptual framework, design, methods techniques, and analyses adequately developed, and appropriate for the aims of the projects? Coherence and effectiveness of the work plan, including appropriateness of the timeframe, allocation of task and resources (financial, human, and technological resources linked to the laboratory's infrastructure).

Does the applicant acknowledge potential problem areas and consider alternative strategies?

Effectiveness of the proposed measures to exploit and disseminate the project results.

3. Quality of the applicant

Ability of the applicant to conduct the research based on the quality of the CV, on its publications and on the quality of the laboratory. Competence and experience of participating research partners. Does the applicant have the right network of collaborators to undertake this type of project? If not, is it important for the Association to attract this researcher because of their skills or previous work on related subjects?

4. Budget

Budget and cost-effectiveness of the project (rational distribution of resources in relation to project's activities, partner responsibilities, and time frame).