






NeuroSphinx

FILIERE SANTÉ MALADIES RARES

## Appel à projets NeuroSphinx 2024

-  *Soutenir la recherche*
-  *Favoriser la formation*
-  *Améliorer la prise en charge*

Règlement de l'appel à projets

## Introduction

La filière de santé maladies rares **NeuroSphinx** lance son 4<sup>e</sup> appel à projets pour soutenir financièrement les projets de recherche fondamentale, translationnelle ou clinique relatifs aux maladies rares de la filière : Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares ; Syringomyélie ; Malformations ano-rectales et pelviennes rares ; Malformations rares des voies urinaires. Plusieurs projets pourront être récompensés sur des subventions allant de **10 000 à 30 000 €**.

## 1. Calendrier



## 2. Conditions de candidature et périmètre de l'appel à projets

### 2.1. Critères d'éligibilité des candidats

**Les candidats doivent être :**

- professionnels de santé exerçant dans un centre coordonnateur, constitutif ou de compétence de la filière NeuroSphinx ou,
- en année recherche sous la coordination d'un membre d'un centre coordonnateur, constitutif ou de compétence de la filière NeuroSphinx

Chaque projet devra être porté par une personne physique au sein des centres (coordonnateurs, constitutifs ou de compétence).

### 2.2. Critères d'éligibilité des projets

Pour être admissible, le projet de recherche présenté doit concerner une ou plusieurs des pathologies rares de la Filière NeuroSphinx. Les projets multicentriques au sein de la filière seront privilégiés.

**L'appel à projet peut concerner :**

- Des projets de recherche
- Des aides à la mobilité d'un professionnel dans le cadre d'un projet de recherche
- Des séjours de formation
- L'achat de matériel dans le cadre d'un projet de recherche
- L'achat d'équipement informatique
- L'emploi de personnel (ARC, TEC...)

**Critères requis pour l'élaboration du projet:**

La présentation du projet doit s'appuyer sur une littérature scientifique documentée et un contexte bien exposé. **Les objectifs et les résultats visés du projet doivent être énoncés de façon explicite et la méthodologie précisée et présentée sous forme de plan détaillé.**

Dans le cas d'une étude clinique ou thérapeutique, il est demandé de présenter les principaux critères d'évaluation (questionnaires, tests neurophysiologiques...) en les justifiant et de préciser les populations cibles, les critères d'inclusion et d'exclusion, la taille des échantillons, les traitements statistiques envisagés ainsi que la méthode d'évaluation de la recherche.

Les projets portés par les professionnels des établissements hospitaliers et relevant d'une soumission réglementaire doivent être validés par la Direction de la recherche clinique et de l'innovation (DRCI), ou par l'unité de recherche clinique (URC) de l'établissement, afin d'assurer une expertise en matière de méthodologie clinique et technico-règlementaire.

Les propositions de projets ne répondant pas aux critères d'éligibilité ne seront pas évaluées et ne pourront en aucun cas faire l'objet d'un financement.

### 3. Modalités de candidature

**Le dossier de candidature est composé de :**

1. Formulaire de candidature comprenant :
  - La présentation du porteur de projet, de la structure d'accueil et des membres participants au projet
  - Les motivations du porteur de projet
  - Les publications du porteur de projet
  - Le CV du porteur de projet (2 pages maximum)
  - **Le résumé du projet et son intérêt pour les maladies rares de la filière NeuroSphinx (650 mots maximum) / mots clés (10 maximum)**
  - Budget prévisionnel détaillé accompagné, si possible, de **devis détaillés poste par poste**
  - Calendrier prévisionnel et étapes clés du projet
  - **Présentation scientifique détaillée du projet précisant le contexte, les objectifs, la méthodologie et les résultats attendus (4 pages maximum, bibliographie et annexes comprises ; pages numérotées)**
2. Preuve de validation des aspects règlementaires des projets par la Direction de la recherche clinique et de l'innovation (DRCI), ou par l'unité de recherche clinique (URC) de l'établissement
3. Un courrier d'accord de la Direction de l'établissement pour la mise en place du projet et de la convention de financement
4. Annexes que vous jugez nécessaires à la bonne compréhension de votre projet (3 annexes maximum)
5. Cofinancements demandés en parallèle et/ou copie des confirmations de co-financements éventuels obtenus

Le dossier de candidature doit être retourné complet en un **seul document PDF** à la filière NeuroSphinx par email aux adresses suivantes :

*fabrice.parker@aphp.fr*

*celia.cretolle@aphp.fr*

*rafik.mansouri@aphp.fr*

*amelie.chabrier@aphp.fr*

en précisant dans l'objet du mail : Candidature AAP NeuroSphinx 2024 – votre nom

**au plus tard le 15 mars 2024 minuit**

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

## 4. Sélection et évaluation des projets

Les projets seront évalués sur **leurs faisabilités administrative et scientifiques**, leur qualité, mais aussi celle de l'équipe d'accueil ainsi que sur les **retombées attendues pour les maladies rares de la filière NeuroSphinx**.

Toutes les candidatures déposées respectant les critères d'admissibilité seront examinées par deux membres du comité scientifique de la filière.

Par la suite, l'ensemble du comité scientifique se réunira et étudiera l'ensemble des fiches d'évaluations fournies par les rapporteurs afin de sélectionner les projets lauréats.

La liste des projets sélectionnés sera publiée sur le site internet de la filière. Les lauréats seront également informés par e-mail.

Le comité scientifique est composé des experts de la filière suivants :

- **Pr Fabrice Parker** : Responsable du centre de référence coordonnateur Chiari et malformations médullaires rares (C-MAVEM) – Hôpital Bicêtre (AP-HP) et Président du conseil scientifique de la filière.
- **Pr Sabine Sarnacki** : Coordinatrice de la filière NeuroSphinx – Hôpital Necker (AP-HP)
- **Dr Célia Crétolle** : Responsable du centre de référence coordonnateur des malformations ano-rectales et pelviennes rares (MAREP) – Hôpital Necker (AP-HP)
- **Pr Alaa El Ghoneimi** : Responsable du centre de référence coordonnateur des malformations rares des voies urinaires (MARVU) – Hôpital Robert Debré (AP-HP)

- **Pr Gérard Amarengo** : Responsable du centre de référence constitutif C-MAVEM –Hôpital Tenon (AP-HP)
- **Pr Alice FAURE** : Responsable du centre de référence constitutif C-MAVEM – Hôpital de la Timone (AP-HM)
- **Pr Marc-David Leclair** : Responsable du centre de référence constitutif MARVU – CHU de Nantes
- **Pr Federico Di Rocco** : Responsable du centre de référence constitutif C-MAVEM– Hospices Civils de Lyon
- **Pr Olivier Klein** : Responsable du centre de référence constitutif C-MAVEM – CHRU de Nancy
- **Dr Delphine Demède** : Responsable du centre de référence constitutif MARVU – Hospices Civils de Lyon
- **Dr Syril James** : Responsable du centre de référence constitutif C-MAVEM – Hôpital Necker (AP-HP)

## 5. Dotation et financement

Plusieurs projets pourront être soutenus financièrement sur des subventions allant de **10 000 à 30 000 €** à l’appréciation du jury.

### 5.1. Modalités de financement

Les financements pourront être versés après signature d’une convention de financement entre l’Hôpital Necker – Enfant malades, hébergeur de la Filière NeuroSphinx, et la structure d’accueil du porteur de projet lauréat (prestation inter établissement (PIE) pour l’APHP ou inter hospitalière (PIH) pour les centres hors APHP). Il sera nécessaire d’adjoindre au dossier de candidature un accord de principe de la Direction de la structure dont dépend le porteur de projet pour l’élaboration d’une convention de financement.

**La Filière ne pourra en aucun cas verser directement une bourse de recherche, un salaire ou toute autre rémunération au porteur de projet ni à une autre personne.**

**Il lui sera également impossible de rembourser des achats ou prestations déjà réalisés.**

## 5.2. Cofinancements

Tout co-financement obtenu ou envisagé pour le projet candidat, avant ou après la nomination des lauréats, devra être déclaré à la filière NeuroSphinx ainsi que son montant.

## 6. Engagements des lauréats & rapports

Les lauréats s'engagent à :

- Prévenir la Filière NeuroSphinx dans les plus brefs délais en cas de changement dans la mise en place du projet,
- Fournir dans les **12 mois suivant la date de signature de la convention de versement, un rapport scientifique intermédiaire** de l'état d'avancement des travaux de recherche, sous forme d'un rapport écrit (2 pages maximum), d'une présentation orale ou d'un poster lors des journées recherche de la Filière NeuroSphinx,
- Présenter dans les **24 mois suivant la date de signature de la convention de versement, un rapport scientifique final des résultats des travaux de recherche**, sous forme d'un résumé, ainsi qu'**un rapport financier final** détaillé par lignes de dépenses, justifiant l'utilisation de la somme attribuée,
- Mentionner le soutien de la filière de santé maladie rare NeuroSphinx sur toute communication et/ou publication. Un exemplaire de la ou des publication.s doit être joint au rapport final.

## 7. Acceptation et modification du règlement

Tout candidat reconnaît avoir pris connaissance du règlement de l'appel à projets NeuroSphinx 2024 et en accepte les dispositions en signant le formulaire de candidature. Les éventuelles modifications du calendrier seront portées à la connaissance des candidats.