

Appel à Communications à destination des Associations de Patients de la Filière NeuroSphinx

1. Contexte et objectifs de l'appel à projets

La Filière NeuroSphinx souhaite soutenir, valoriser et accompagner les initiatives des **associations de patients** qui œuvrent au service des personnes concernées par des maladies rares couvrant notre champ d'expertise : Chiari et malformations vertébrales et médullaires rares, syringomyélie, malformations anorectales et pelviennes rares, maladie de Hirschsprung, malformations rares des voies urinaires.

Dans cette optique, un **appel à communications** est lancé afin d'**attribuer un soutien financier** à des projets portés par les associations membres de la filière.

Cet appel a pour but de **favoriser les actions concrètes** contribuant à :

- améliorer le parcours de vie ou de soins des patients ;
- rendre plus visible ces pathologies rares ;
- renforcer le lien entre les familles, les patients et les professionnels de santé.

2. Porteurs de projets éligibles

Sont éligibles :

- Les associations de patients rattachées ou partenaires de la filière ayant une existence légale (statuts déposés),

3. Types de projets éligibles

Les associations pourront proposer **un ou plusieurs projets**, relevant par exemple des catégories suivantes :

1. **Communication & sensibilisation**
 - Création/refonte de site internet
 - Réalisation de vidéos, témoignages, podcasts
 - Campagnes de sensibilisation (réseaux sociaux, affiches, flyers...)
2. **Outils pour les patients et aidants**
 - Guides pratiques sur la pathologie ou les droits
 - Fiches parcours de soins
 - Traductions/adaptations de documents pour le grand public (autres langues, FALC...)
3. **Qualité de vie / soutien au quotidien**
 - Organisation de séjours de répit
 - Ateliers pour les aidants (soutien psychologique, juridique...)
 - Actions de médiation ou d'écoute
4. **Vie associative**

- Événements patients-familles (rencontres annuelles, groupes de parole...)
 - Soutien logistique pour animation de la vie associative
5. **Innovation sociale ou numérique**
- Plateformes d'échanges ou de partage d'expériences entre patients
6. **Projets pilotes / expérimentaux**
- Initiatives innovantes à petite échelle, à potentiel de duplication
 - Partenariats inter-associatifs ou avec établissements de santé
7. **Formations expertise d'usage et sensibilisation des professionnels :**
- Projets visant à renforcer les connaissances, les compétences et la qualité de la relation de soins des professionnels de santé, en intégrant l'expertise des associations et des personnes concernées.
- Parcours de formation (DU, certificats, modules qualifiants) permettant à des représentants associatifs de devenir intervenants ou formateurs auprès des professionnels de santé ;
 - Actions de sensibilisation des équipes médicales et paramédicales aux spécificités des parcours de soins, de vie ou de maternité des personnes concernées par les pathologies ou situations de handicap ;
 - Co-construction de modules pédagogiques associant professionnels et patients-experts ;
 - Interventions en formation initiale ou continue (journées, séminaires, ateliers).

Sont recevables :

- Les projets visant l'un des objectifs listés ci-dessus
- Conformes aux valeurs de la filière et aux bonnes pratiques en santé publique,
- Les projets portés **conjointement par plusieurs centres maladies rares ou par plusieurs associations**, ainsi que les **projets mixtes associant centres maladies rares et associations de patients**, sont éligibles au dispositif et feront l'objet d'une **attention particulière de la part du jury**, en raison de leur dimension collaborative et structurante.

4. Calendrier prévisionnel

- **Ouverture de l'appel** : 23 janvier 2026
 - **Clôture de la réception des dossiers** : 22 mars 2026
 - **Annonce des projets sélectionnés** : fin avril
-

5. Modalités de financement

Chaque projet retenu pourra bénéficier d'une **aide financière pouvant aller jusqu'à 5.000€ dans la limite d'une enveloppe globale de 20.000 Euros**

- Le financement pourra couvrir tout ou partie des dépenses prévues, sur présentation d'un budget prévisionnel et d'un plan d'action détaillé.
- Conditions d'attribution : sous forme de financements de prestations auprès des prestataires référencés à l'APHP (impressions, graphiste, prises de vue..)
- **Aucun financement ne pourra être attribué directement au bénéfice de l'association**
- Le financement de ces prestations se fera conformément aux règles en vigueur au sein de l'APHP.

6. Dossier de candidature

Le dossier devra comporter :

- Une fiche projet complétée (modèle fourni par la filière) ;
 - Un plan d'action détaillé ;
 - Un budget prévisionnel ;
 - Le cas échéant, les lettres d'engagement des partenaires.
-

7. Modalités de sélection

- Les projets seront étudiés par les membres du conseil scientifique de la filière NeuroSphinx.
 - Les critères d'évaluation incluent : la **pertinence**, l'**impact**, la **faisabilité**, le **budget** et le **caractère innovant**.
 - Les décisions sont souveraines, et aucune contestation ne pourra être recevable.
-

8. Communication

La filière se réserve le droit de valoriser les projets soutenus (sur son site web, sa newsletter, ses réseaux sociaux), avec accord de l'association.

9. Engagement des lauréats

- Les porteurs des projets retenus s'engagent à :
 - Mener le projet conformément au dossier validé,
 - Transmettre un **bilan narratif et financier** dans un délai de 12 mois après la fin du projet,
 - Mentionner la filière comme partenaire du projet soutenu (pour toutes publications, communications...) :
« Ce travail a été financé par filière NeuroSphinx dans le cadre du 4e plan national maladies rares du ministère de la santé »
« This work was funded by NeuroSphinx as part of the 4th French National Plan for Rare Diseases »
-

10. Acceptation du règlement

Le dépôt d'un dossier de candidature vaut **acceptation pleine et entière du présent règlement**.