

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
- Conformés 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**.