



NeuroSphinx

FILIÈRE SANTÉ MALADIES RARES

Appel à projets recherche 2026

Règlement de l'appel à projets

Introduction

La filière santé maladies rares **NeuroSphinx** lance son 6^e 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 jusqu'à **20 000 € maximum**.

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 ou,

Chaque projet devra être porté par une personne physique au sein des centres (coordonnateurs, constitutifs ou de compétence) ou d'un laboratoire partenaire de la filière.

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 projet 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 du projet, de la structure d'accueil et des membres participants au projet
 - Les motivations du porteur du projet
 - Les publications du porteur du projet
 - Le CV du porteur du 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. Tout document attestant de la validation des aspects réglementaires et institutionnels du projet par la Direction de la recherche clinique et de l'innovation (DRCI) et/ou l'Unité de recherche clinique (URC) de l'établissement porteur, lorsque cela est requis.
 3. Un courrier officiel de la Direction de l'établissement confirmant son accord pour la mise en œuvre du projet ainsi que pour la conclusion de la convention de reversement correspondante, le cas échéant.
 4. Annexes jugées nécessaires à la bonne compréhension du projet (dans la limite de trois annexes).
 5. Liste des cofinancements sollicités en parallèle et/ou copie des attestations de cofinancement déjà obtenues, le cas échéant.

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 2026 – votre nom

au plus tard le 19 avril 2026 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 en fonction **de leur faisabilité administrative et scientifique, de leur qualité globale, de l'expertise de l'équipe d'accueil, ainsi que des retombées potentielles pour les maladies rares suivies par la filière NeuroSphinx.**

Toutes les candidatures conformes aux critères d'admissibilité seront examinées par au moins deux membres du comité scientifique de la filière. Par la suite, l'ensemble du comité se réunira pour étudier les évaluations des rapporteurs et procéder à la sélection des projets lauréats.

La liste des projets retenus sera publiée sur le site internet de la filière, et les lauréats seront également informés par courrier électronique.

Le comité scientifique, chargé de l'évaluation et de la sélection des projets, est composé des experts suivants de la filière :

- **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.
- **Dr Célia Crétolle** : Coordinatrice de la filière NeuroSphinx – Hôpital Necker (AP-HP) et 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)
- **Dr Maelys Teng** : Responsable du centre de référence constitutif C-MAVEM – Hôpital Pitié-Salpêtrière (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)
- **Dr Anne Dariel** : responsable du centre de référence coordonnateur des malformations ano-rectales et pelviennes rares (MAREP) – Hôpital de la Timone (AP-HM)
- **Pr Gérard Amarenco** : Service de Neuro-Urologie- C-MAVEM – Hôpital Pitié-Salpêtrière (AP-HP)

5. Dotation et financement

Le jury se réserve la possibilité de soutenir financièrement plusieurs projets, par l'attribution de subventions **d'un montant maximal de 20 000 € par projet.**

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 du projet lauréat (prestation inter établissement (PIE) pour l'APHP ou inter hospitalière (PIH) pour les centres hors APHP). Le dossier de candidature devra inclure un accord de principe de la Direction de la structure du porteur du projet ou, à défaut, les coordonnées du gestionnaire en charge de la convention de reversement.

La Filière ne pourra en aucun cas procéder au versement direct d'une bourse de recherche, d'un salaire ou de toute autre forme de rémunération au porteur du projet ou à toute autre personne. De même, aucun remboursement ne pourra être effectué pour des dépenses ou prestations déjà engagées.

5.2. Cofinancements

Le porteur du projet est tenu de déclarer à la filière NeuroSphinx tout cofinancement obtenu ou envisagé pour le projet candidat, antérieurement ou postérieurement à la désignation des lauréats, et ce pendant toute la durée du projet, en en précisant le montant et l'origine.

6. Engagements des lauréats & rapports

Les lauréats s'engagent à :

- Informer la Filière NeuroSphinx dans les meilleurs délais de toute modification affectant la mise en œuvre du projet,
- Transmettre, dans un délai **de 12 mois suivant la date de signature de la convention de versement, un rapport scientifique intermédiaire** rendant compte de l'état d'avancement des travaux de recherche, sous la forme d'un document écrit (deux pages maximum) et/ou d'une présentation orale ou d'un poster lors des Journées de la Filière NeuroSphinx ;
- Présenter, dans un délai de **24 mois suivant la date de signature de la convention de reversement, un rapport scientifique final synthétisant les résultats des travaux de recherche**, accompagné **d'un rapport financier final détaillé** par ligne de dépenses, justifiant l'utilisation des fonds attribués ;
- Mentionner le soutien de la Filière de santé maladies rares NeuroSphinx dans toute communication et/ou publication liée au projet :
« 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 »

7. Acceptation et modification du règlement

Le dépôt d'un dossier de candidature vaut reconnaissance par le candidat de la prise de connaissance du règlement de l'appel à projets NeuroSphinx 2026 et acceptation sans réserve de l'ensemble de ses dispositions. Toute modification du calendrier fera l'objet d'une information des candidats par tout moyen approprié.