

**APPEL À PROJETS**  
**« Innovations sociales et thérapeutiques pour**  
**l'amélioration de la qualité de vie**  
**des jeunes patients atteints de maladies rares et de leur famille »**

## Contexte

Une maladie est dite rare lorsqu'elle affecte moins de 1/2000 individu. On dénombre aujourd'hui plus de 7000 maladies rares et on estime que ces maladies affectent environ 3 millions de français. Parmi cette population de patients, 75% sont des enfants et des adolescents et les maladies rares sont à l'origine de plus de 30% de la mortalité infantile. La très grande majorité de ces maladies sont orphelines signifiant qu'il n'existe aucun traitement curatif disponible et améliorer la qualité de vie des patients reste donc une priorité.

La [Fondation d'Entreprise IRCEM](#) a, depuis 2015, un engagement fort en faveur de l'aide aux enfants et adolescents touchés par une maladie rare à travers son partenariat avec la Fondation Maladies Rares en soutenant des projets orientés vers la recherche de solutions et d'innovations sociales pour et avec les personnes concernées<sup>1</sup>.

La [Fondation Maladies Rares](#) est une fondation de coopération scientifique qui vise à travers différentes actions, à animer, coordonner et soutenir la recherche en sciences biomédicales et en sciences humaines et sociales pour toutes les maladies rares.

Aujourd'hui, la Fondation d'Entreprise IRCEM et la Fondation Maladies Rares ont décidé d'ouvrir un nouvel appel à projets visant à soutenir des projets à retombées concrètes pour l'amélioration de la qualité de vie et la prise en charge sociale des enfants et adolescents atteints de maladies rares et de leurs aidants familiaux (parents, fratrie, etc.).

## Périmètre de l'appel à projets

Cet appel à projets vise à soutenir des projets dont les retombées feront émerger des pistes concrètes d'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies rares qui devront répondre aux critères suivants :

- avoir pour objectif de développer l'**autonomie des enfants et adolescents** malades et favoriser leur **inclusion sociale** ;
- proposer l'étude d'une **innovation thérapeutique, technologique ou organisationnelle** ;
- être un projet innovant répondant à un **besoin non couvert**. La démonstration de la nécessité du développement de l'innovation doit être clairement établie ;
- expliciter et détailler le **bénéfice concret** pour la population ciblée en comparant notamment les avantages de l'innovation proposée par rapport aux solutions existantes actuellement.

---

<sup>1</sup> [Fondation Entreprise IRCEM Rapport Activite 2021.pdf](#)  
[Fondation-dEntreprise-IRCEM-Rapport-dActivite-2020.pdf](#)

L'implémentation d'innovations émanant de résultats de projets de recherche en Sciences Humaines et Sociale et/ou de projets en e-santé seront examinés avec attention ainsi que les projets de co-innovation entre professionnels de santé, chercheurs universitaires et acteurs associatifs.

Toutes les maladies rares de l'enfant et de l'adolescent sont éligibles à cet appel à projets. Le candidat doit apporter la preuve que son projet concerne une ou plusieurs maladies rares. Les projets visant à la mise en place d'innovations transposables à plusieurs maladies rares sont encouragés.

Il est attendu une valorisation des travaux effectués et des résultats obtenus à la fin du projet sous forme de communications, de publications scientifiques ou de journées de présentations.

### Critères d'éligibilité

Le candidat doit appartenir à une équipe de recherche française, affiliée au monde universitaire (équipe de recherche travaillant dans les universités, les autres établissements d'enseignement supérieur ou les instituts de recherche) et/ou au secteur clinique/de la santé publique (équipe de recherche travaillant dans les hôpitaux/les organismes de santé publique).

Tous les projets proposant une innovation thérapeutique, technologique ou organisationnelle sont éligibles telle que la mise en place de nouvelles procédures, applications de santé numériques, objets connectés, moyen de communication, dispositif médical, etc.

Une attention particulière sera donnée au bien-fondé du projet notamment aux données préliminaires permettant de justifier le projet.

Les essais cliniques et les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) n'entrent pas dans le cadre de cet appel à projets à caractère scientifique et technique. Les projets sur les cancers rares sont non éligibles.

Les projets soumis devront avoir une durée de **12 à 24 mois** maximum.

### Financement

La Fondation d'Entreprise IRCEM est le financeur exclusif de cet appel à projets. Le montant de la subvention demandée devra être compris entre **15 et 35 k€**.

Le financement pourra être accordé en complément d'un autre financement en cours. Le co-financement des projets par une quelconque autre entité est autorisé.

Les postes de dépenses éligibles à cet appel à projets sont les ressources humaines (hors personnel administratif), l'équipement, les frais de mission (dans la limite de 10% du montant total sollicité) ainsi que les frais de fonctionnement (dans la limite de 10% du montant total sollicité). Tous les postes de dépenses doivent être directement liés au projet.

### Modalités de soumission, sélection et calendrier

Les candidatures s'effectuent en ligne via le portail des appels à projets de la Fondation Maladies Rares : <https://ffrd.syntosolution.com/>. Les candidatures reçues par e-mails ou d'autres moyens ne seront pas étudiées.

Les dossiers doivent être rédigés en langue française.

Le formulaire de candidature et les documents à fournir sont détaillés sur ce portail en ligne. Les candidats et leurs directeurs de laboratoires doivent se créer un compte pour pouvoir candidater.

Calendrier prévisionnel de l'appel à projets :

Ouverture de l'appel à projets	16 avril 2024
Date limite de soumission des dossiers	20 juin 2024, 17h (heure de Paris)
Notifications des résultats	Décembre 2024

Les projets seront évalués par des experts du domaine et une pré-sélection des projets les mieux évalués sera communiquée au Conseil d'Administration de la FE IRCEM qui choisira les projets lauréats.

### **Suivi administratif et financier**

Une convention de recherche sera établie entre l'organisme gestionnaire des lauréats et la Fondation Maladies Rares. Le cas échéant, la convention ne prendra effet qu'après validation des projets par les instances éthiques *ad hoc*.

Les porteurs de projets lauréats s'engagent à fournir (1) un rapport financier justifiant de l'utilisation des fonds alloués au projet en fin de projet ; (2) un rapport scientifique en fin de projet (selon les modèles communiqués par la Fondation Maladies Rares) et (3) à rendre compte de l'avancement du projet sur sollicitation de la Fondation Maladies Rares.

### **Communication et politique de remerciement**

Le nom du porteur de projet, son affiliation et les résumés grand public des projets lauréats contenus dans les formulaires de demandes de financement et le rapport scientifique de fin de projets pourront être utilisés à des fins de communication par la Fondation Maladies Rares et la Fondation d'Entreprise IRCEM.

Les lauréats de cet appel à projets s'engagent à mentionner la Fondation d'Entreprise IRCEM et la Fondation Maladies Rares dans toutes les communications relatives au projet (communication écrite, orale, publication scientifique, etc.) en tant que source de financement et / ou en utilisant les logos appropriés (disponibles sur demande).

Les porteurs de projets lauréats pourront être invités à présenter leurs résultats lors de journées organisées par la Fondation d'Entreprise IRCEM ou la Fondation Maladies Rares.

Pour toute question relative à cet appel à projets, merci de contacter :  
[gaelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com](mailto:gaelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com).