ASSOCIATION XTRAORDINAIRE
APPEL A PROJET "PRIX XTRAORDINAIRE 2025"

Le Prix Xtraordinaire soutiendra un projet de recherche innovant en lien avec les syndromes rares avec troubles du neurodéveloppement liés à une mutation sur le chromosome X.

Depuis 2006, année de sa création, **l'association Xtraordinaire**, dédiée aux familles et aux proches de personnes atteintes d'une **maladie rare liée au chromosome X avec troubles de neurodéveloppement (TND)**, soutient la recherche sur les maladies qu'elle représente, notamment : ARX (dont syndrome de Partington) ; A-TRX ; SLC6A8 (déficit en transporteur de créatine) ; DDX3X ; SLC16A2 (déficit en MCT8 ou syndrome d'Allan-Herndon-Dudley); PQBP1 (syndrome de Renpenning) ; RSK2 (syndrome de Coffin-Lowry) ; ARHGEF9 ; ALG13 ; CDLK5 ; HNRNPH2 ; KDM5C ; NAA10,... et toutes les autres anomalies sur le chromosome X entrainant des troubles du neurodéveloppement.

Le 5ème Prix Xtraordinaire vise à soutenir des médecins ou futurs médecins (pédiatres, généticiens, neurologues, psychiatres ou toute autre spécialité), autres professionnels de santé ou de l'accompagnement, chercheurs concernés par la santé de l'enfant ou de l'adulte touchés par ces syndromes, pour les encourager à poursuivre leur carrière dans le domaine des TND liés au chromosome X.

Ce prix soutient des projets de recherche qui doivent conduire à une meilleure compréhension des syndromes, des difficultés des patients Xtraordinaires et/ou participer à la mise au point de traitements ou de protocoles d'accompagnement améliorant les capacités de certains patients représentés par l'association. Tous les types de recherche peuvent faire l'objet d'un prix, et notamment : recherche fondamentale, translationnelle, clinique, sur le diagnostic, en sciences cognitives, sur les besoins d'accompagnement thérapeutiques et toutes formes de rééducations.

Dotation : jusqu'à 20 000 euros

Date limite de soumission des dossiers : 15 octobre 2025 à minuit

Attribution : le prix sera attribué fin novembre 2025

CRITERES D'ELIGIBILITE :

- L'investigateur principal doit :

  - Être chercheur, médecin (ou en formation), pédiatre, généticien, neurologue, psychiatre, responsable scientifique d'une équipe, dans un laboratoire, hôpital universitaire ou organisme de recherche français, ou professionnel non médecin, œuvrant dans le domaine des TND liés au chromosome X,

  - N'avoir jamais été lauréat du prix Xtraordinaire,

  - Porter un projet de recherche innovant portant exclusivement sur les syndromes rares liés à une mutation sur le chromosome X avec troubles du neurodéveloppement, et dont les travaux sont prometteurs dans ce domaine,

  - Démontrer qu'il dispose de l'expertise et des moyens, y compris méthodologique, en rapport avec le projet

  - Expliquer comment ce projet contribue à l'extension de ses ressources dans le domaine des TND liés au chromosome X. Le développement des compétences de l'équipe , et en particulier de personnes en Master 2, thésard à qui seraient confié des responsabilités dans la réalisation du projet sera pris en compte pour le choix du candidat.

-Le projet doit :

- Porter sur une recherche fondamentale, translationnelle, clinique, sur le diagnostic, en sciences cognitives, sur les besoins d'accompagnement thérapeutiques ou toutes formes de rééducations.

-Permettre le développement de nouveaux traitements thérapeutiques, de méthodes d'accompagnement ou d'outils diagnostics.

-Être rédigé à minima dans une version française.

- La durée du projet de recherche ne doit pas excéder 18 mois. Les projets doivent s'effectuer sur le territoire français.

SELECTION ET SUIVI DU PROJET LAUREAT :

Le prix sera décerné par le Conseil d'Administration d'Xtraordinaire, après consultation de certains membres de son Conseil Scientifique. Les critères d'évaluation seront axés sur la qualité scientifique et méthodologique du projet, ainsi que sur sa faisabilité.

A minima, deux comptes-rendus scientifiques et financiers devront être remis à 6 mois et 12 mois de l'avancement du projet. Ils permettront au Conseil d'administration de s'assurer de l'avancement du projet et du respect du calendrier. Ces points conditionneront le versement des tranches de financement.

Un rapport final de recherche et un résumé grand public devront être produits à la fin du projet. Toute publication devra mentionner le soutien d'Xtraordinaire.

Une convention de recherche sera établie entre l'organisme gestionnaire du projet de recherche et l'Association Xtraordinaire pour définir les engagements de chacune des parties.

Pour toute question relative à ce prix de recherche, merci de contacter : prix-xtrao@xtraordinaire.org

---

CANDIDATURES :

Les candidatures s'effectuent par email à prix-xtrao@xtraordinaire.org en précisant dans l'objet "PRIX XTRAO 2025 suivi de votre nom"

Le dossier de candidature doit être composé :

- D'un **Titre court et titre long** de la recherche envisagée

-Du **CV** du candidat

-D'une **lettre de présentation et de motivation** du projet insistant sur le parcours qui motive ce projet et le projet professionnel à la suite de ce travail à moyen terme (500 mots maximum)

-Du **descriptif du projet** : contexte et références à des travaux ou publications antérieures, objectif du travail, plan expérimental, moyens disponibles et gage de faisabilité, résultats attendus et livrables, perspectives envisageables à la suite du projet, encadrement et notamment professionnels référents apportant leurs cautions et un travail de direction des travaux, équipe projet et partenariats, autres financements du projet, planning faisant apparaître les différentes étapes et incluant des engagements sur les dates des livrables. Ce document de présentation doit avoir minimum 5 pages et maximum 15 pages.

- Des informations sur les **autres bourses / prix / appel d'offres** auxquels l'investigateur postule ou a postulé pour ce même travail

- Des **Publications** espérées à l'issue de la recherche

-De la **Participation** attendue d'Xtraordinaire s'il y a lieu dans la relation avec les familles

Tous les documents doivent être soumis en format pdf.

En outre, en soumettant son dossier de candidature, le candidat s'engage à :

- Signer la convention qui sera envoyée suite à la réception du dossier
- Certifier exactes toutes les informations renseignées dans ses documents
- Transmettre les comptes-rendus semestriels prévus dans l'échéancier à Xtraordinaire
- Avertir de tout retard ou délai dans la réalisation de l'étude
- Transmettre les résultats de ses recherches à Xtraordinaire en français et en anglais
- Faire une synthèse écrite claire et compréhensible à destination des familles en français et en anglais
- Faire une restitution orale à destination des professionnels et/ou des familles lors d'un événement organisé par Xtraordinaire.
- Faire paraître la mention ''Avec le soutien de l'association Xtraordinaire'', avec le logo de l'association, dans toute publication ou communication
- Respecter rigoureusement la législation et la réglementation en vigueur
- Signaler immédiatement tout autre financement obtenu pour le même projet ou ayant un impact sur le projet, fournir les informations précises concernant les modalités de versement et sa juste affectation. En cas de reliquat, reverser le solde à Xtraordinaire (Le prix accordé par l'association doit être utilisé par le bénéficiaire selon la durée définie par la convention bipartite).

Nous garantissons la confidentialité des informations transmises lors du dépôt du dossier. Seules les personnes habilitées par Xtraordinaire auront accès aux données et documents fournis dans le cadre du Prix Xtraordinaire 2025. Les données et documents des candidats ne seront pas conservés au-delà de l'attribution du Prix Xtraordinaire 2025. Les candidats ne sont pas autorisés à divulguer publiquement les contenus des échanges avec Xtraordinaire pour l'attribution de ce prix.

En soumettant votre candidature, vous confirmez être entièrement d'accord avec la procédure et que cette acceptation électronique équivaut à votre signature manuscrite "Je reconnais et accepte que cette entente s'applique pleinement à toutes les demandes, documents et communications que je peux soumettre, afficher ou obtenir par voie électronique ou tout autre information relative au Prix Xtraordinaire 2025".

CALENDRIER:

Les dossiers complets doivent être envoyés au plus tard le 15 octobre 2025 avant minuit. Les candidatures soumises après cette date ne seront pas étudiées.

Les résultats seront annoncés fin novembre 2025. Une remise de prix sera faite ultérieurement.

JE SOUMETS MON DOSSIER

www.xtraordinaire.org