

Appel à projets thématique exceptionnel

« Optimisation de la prise en charge à domicile des patients insuffisants respiratoires chroniques sous assistance respiratoire »

Champ de l'appel à projets et conditions de candidature

La Fondation du Souffle (FdS) lance, avec le soutien de la Pharmadom ADEP (Air Liquide Healthcare), un appel à projets thématique exceptionnel intitulé **« Optimisation de la prise en charge à domicile des patients insuffisants respiratoires chroniques sous assistance respiratoire »**.

A la date de son lancement, cet appel à projets est doté d'une somme de **70 000 €**.

1° — QUE FINANCE L'APPEL À PROJET ?

Les patients souffrant d'une insuffisance respiratoire chronique expriment le besoin de pouvoir bénéficier d'une prise en charge à domicile et d'un suivi personnalisé afin d'améliorer leur pronostic, notamment après une hospitalisation. Afin d'améliorer le parcours de soin et la qualité de vie des patients présentant une insuffisance respiratoire chronique sous assistance respiratoire, il est nécessaire de disposer d'outils permettant de mesurer les bénéfices des soins attendus par le patient. En effet, les besoins et les attentes des patients varient d'un patient à l'autre et il est indispensable d'avoir une approche personnalisée de l'accompagnement des patients, afin de développer un système de soins basé sur les bénéfices importants pour le patient, mis en regard des coûts engagés pour y parvenir. Cette personnalisation de la prise en charge permet aux patients de mieux connaître leur pathologie, les principaux symptômes, d'améliorer leur adhérence aux traitements et de détecter des changements de leur état de santé. Elle a également pour objectif d'améliorer la communication patient/médecin en offrant une réelle aide à la décision médicale partagée et permet une prise en charge ciblée des patients et de leur suivi. (cf Conseils du Groupe GAVO2 parus en 2023 – Conseils n°28 à 31).

Dans ce contexte, la Fondation du Souffle, avec le soutien de la Pharmadom ADEP (Air Liquide Healthcare), souhaite soutenir des projets de recherche portant sur des **actions permettant d'optimiser la prise en charge personnalisée à domicile des patients insuffisants respiratoires chroniques sous assistance respiratoire et sur la mesure par le patient de l'impact et des bénéfices de ces actions.**

Une attention particulière sera donc apportée aux projets traitant des thématiques suivantes appliquées aux patients insuffisants respiratoires chroniques sous assistance respiratoire :

- Approches et outils innovants permettant l'identification des attentes et des besoins des patients et/ou la personnalisation du parcours de soins en fonction des attentes et des besoins des patients.
- Innovations numériques permettant une évaluation en continu des bénéfices de la personnalisation du parcours de soins pour les patients.
- Solutions innovantes de soins centrées sur le patient, ajustées aux besoins de chaque patient et prenant en compte leur attente.
- Nouveaux outils et nouvelles approches permettant la mesure du rapport bénéfice/coûts adaptés de la prise en charge des patients.

La recherche devra être conduite dans un laboratoire situé sur le territoire français et faisant intervenir une ou plusieurs équipes de pneumologie.

a) Les subventions qui seront allouées au terme de cet appel à projets sont destinées à couvrir des frais de fonctionnement (consommables, frais de missions et de publications, services extérieurs, emplois de soutien type TEC, ARC etc.) **et d'investissement. Les rémunérations de type "formation par la recherche" sont exclues du champ de l'appel à projets** (pas de contribution au financement de M2 médecin/pharmacien ni de thèses) mais il est possible d'utiliser le financement pour l'accueil d'un stagiaire postdoctoral dans une structure de recherche française (en revanche, l'envoi d'un chercheur français en mobilité, postdoctorale ou non, n'entre pas dans le champ de l'appel à projets).

b) Les financements peuvent être intégraux ou partiels : dans ce cas, le candidat doit fournir la liste complète des autres ressources dont il dispose pour mener à bien le projet, ainsi que la liste des demandes de co-financement en attente au moment de la soumission ou susceptible de l'être à la date de la clôture de l'appel à projets. Une cohorte peut déjà être constituée et le financement peut être demandé alors pour permettre la poursuite d'études spécifiques sur celle-ci

c) Les subventions allouées à l'occasion de cet appel à projets feront l'objet d'une contractualisation avec les unités ou services des lauréats, et leur seront versées en une seule fois. Aucune subvention ne pourra être versée à une personne physique et notamment à aucune personne physique entrant dans le champ d'application de la loi d'encadrement des avantages.

Le versement à une association loi 1901 n'est possible qu'à titre exceptionnel, et ne peut concerner que des associations reconnues comme d'intérêt général pouvant faire état de cette reconnaissance par l'administration fiscale (rescrit fiscal) ou des associations reconnues d'utilité publique.

D'autre part, les subventions allouées à l'occasion de cet appel à projets ne pourront pas être utilisées pour financer les frais de gestion des établissements gestionnaires.

Au terme de la contractualisation ou en cas de résiliation anticipée, l'établissement gestionnaire établira un compte rendu financier final attestant des dépenses. En cas

de reliquat constaté sur les sommes versées par la Fondation du Souffle, ce reliquat fera l'objet d'un remboursement par l'établissement gestionnaire à la Fondation du Souffle.

2° — QUI EST ÉVALUÉ ?

L'évaluation est exclusivement effectuée par le Conseil Scientifique de la Fondation du Souffle et porte principalement sur le projet lui-même. Toutefois, le dossier personnel du porteur de projet et la structure de recherche qui en a l'initiative entrent également en ligne de compte.

3° — QUI PEUT ÊTRE CANDIDAT ?

Peut être subventionnée par cet appel à projets toute équipe de recherche française déjà structurée et pouvant faire état d'activités de recherche antérieures, quelle que soit sa labellisation institutionnelle :

a) Le porteur d'un projet soumis à cet appel à projets doit être titulaire de son poste ou disposer d'un contrat de longue durée, s'étendant au moins 24 mois au-delà de la date de clôture de l'appel à projets. Les internes, étudiants en M2, doctorants, post-doctorants dont le séjour en France se termine moins de 24 mois après la date de clôture de l'appel à projets ne peuvent pas être porteurs d'une demande à cet appel à projets. La même restriction s'applique aux chefs de cliniques et assistants.

b) Si le porteur du projet, signataire de la demande de subvention, n'est pas directeur de l'unité demandeuse, responsable de l'équipe demandeuse au sein d'une unité, ou chef de service hospitalier, la demande doit être validée et cosignée par cette personne.

c) Le fait d'avoir été lauréat d'un appel à projets Fondation du Souffle au cours des années précédentes ne constitue pas un obstacle à une candidature, la qualité et la pertinence scientifiques étant les critères de jugement principaux. Ces éléments (subventions antérieures) pourront néanmoins constituer des variables d'ajustement lors de la sélection des projets par le jury.

ATTENTION : Les équipes ayant déjà bénéficié d'un financement doivent **impérativement** être à jour dans leur(s) rapport(s) d'activité et financier(s) lors de la soumission d'une nouvelle demande. La nouvelle demande doit s'accompagner de la liste des financements précédents et en cours, en tant qu'équipe principale ou associée.

d) Les membres du Conseil Scientifique de la Fondation du Souffle, et par extension les membres du jury de l'appel à projets si ce dernier est élargi au-delà du Conseil peuvent être candidats, que ce soit en tant que porteurs de projet, responsables de structure, ou membres d'une structure demandeuse. Ils s'engagent alors à ne pas participer à l'évaluation des dossiers qui les concernent.

e) Enfin, les candidatures provenant d'équipes non françaises, même francophones, ne seront pas prises en compte.

4° — ENGAGEMENTS DES CANDIDATS

Les candidats à cet appel à projets doivent prendre et tenir un certain nombre d'engagements, qui figurent explicitement dans le dossier de candidature. Ces engagements définissent entre autres les modalités du suivi des dossiers par le Conseil Scientifique. **Leur non-respect a pour effet d'annuler la candidature, et peut donc conduire à une demande de remboursement des sommes éventuellement perçues (voir en annexe).**

Les candidats doivent s'engager formellement à respecter la législation en vigueur quant aux recherches humaines. Ils doivent s'engager à respecter la législation en vigueur concernant les liens d'intérêt, et à faire part à la Fondation du Souffle de la totalité des financements dont ils disposent pour mener le projet faisant l'objet de leur demande. Ils doivent également s'engager à respecter les procédures de suivi et de valorisation des projets éventuellement mises en place par le Conseil Scientifique.

5° — LIENS AVEC L'INDUSTRIE DU TABAC

Les candidats doivent s'engager à ne pas bénéficier actuellement, ni être en attente de bénéficier, à titre personnel ou dans un cadre collectif (associatif ou autre) de quelque avantage que ce soit qui provienne directement ou indirectement de quelque branche que ce soit de l'industrie du tabac (ou de structures financées par celle-ci). Ils doivent également attester qu'ils n'appartiennent à aucune structure dont l'activité serait susceptible d'être utilisée par l'industrie du tabac à titre promotionnel ou "scientifique". Cet engagement figure explicitement dans le dossier de candidature. Ils doivent de plus certifier qu'ils n'ont eu aucun lien avec l'industrie du tabac ou des structures financées par elle au-delà du 1er janvier 2007 (date identique à la date de référence définie par l'European Respiratory Society).

6° — SUIVI DES PROJETS RETENUS

Les lauréats de l'appel à projets « **Optimisation de la prise en charge à domicile des patients insuffisants respiratoires chroniques sous assistance respiratoire** » devront fournir au Conseil Scientifique un rapport intermédiaire d'activités, 6 mois après le début du projet, décrivant la mise en place de la recherche, puis un rapport à un an qui peut être un rapport d'étape ou un rapport final, puis, le cas échéant, un rapport par an jusqu'à finalisation de la recherche. Les présidents de toutes les structures contributives seront destinataires, par l'intermédiaire du Conseil Scientifique, des éléments de suivi.

Les lauréats devront, sans limitation de durée, mentionner le soutien *de la Fondation du Souffle et Pharmadom ADEP (Air Liquide Healthcare)* dans tout mémoire, toute communication, et toute publication effectuée à partir du travail financé, ainsi que dans leur curriculum vitae (cf. engagements des candidats).

7° — ATTENTION : les demandes doivent impérativement être rédigées en français (avec un résumé en anglais).

Annexe :

Engagements des candidats vis-à-vis des structures à l'origine de l'appel à projets.

1) **Les candidats doivent, lorsqu'ils remplissent leur formulaire, signer la déclaration suivante (Attention : le non-respect de ces engagements deviendrait un motif de nullité du contrat et de remboursement des sommes perçues) :**

Je soussigné(e) **[Prénom et Nom]**

prends l'engagement :

1. De disposer, pour soumettre la présente demande, de l'autorisation du responsable de la structure au sein de laquelle se déroulera le projet, si je ne le suis pas moi-même.
2. De respecter les termes des lois en vigueur régissant la protection des personnes et la bioéthique. Si ma recherche implique l'avis d'un CPP, et que cet avis n'est pas disponible à la date de dépôt de la candidature, je m'engage à le communiquer au Conseil Scientifique **dès que possible** (la non-communication de ce document est un motif de nullité du contrat et de remboursement des sommes perçues)
3. De respecter la législation en vigueur concernant l'informatique et les libertés
4. De respecter la législation en vigueur concernant les liens d'intérêt et leur déclaration.
5. D'informer sans délai le Conseil Scientifique de toute difficulté qui surviendrait au cours de la réalisation de mon projet de recherche, en particulier en cas de retard au démarrage, ou de nécessité de modification thématique significative (*toute modification significative de l'objet de la recherche doit faire l'objet de l'aval du Conseil Scientifique, faute de quoi la nullité du contrat de subvention peut être prononcée, entraînant le remboursement des sommes perçues*).
6. De fournir au Conseil Scientifique un rapport d'activité à 6 mois décrivant la mise en place de la recherche, puis un rapport à un an qui peut être un rapport final ou d'étape, puis, le cas échéant, un rapport par an jusqu'à finalisation de la recherche (*un article publié mentionnant le soutien de la Fondation du Souffle vaut rapport final ; à défaut, un rapport détaillé est nécessaire*).
7. De communiquer au Conseil Scientifique toutes les publications et toutes les communications dérivées du travail de recherche effectué grâce à la subvention qui m'est accordée.
8. De mentionner le soutien la Fondation du Souffle dans tout mémoire, toute communication, et toute publication effectuée à partir du travail financé, ainsi que dans mon curriculum vitae*.
* celui-ci devra comporter, sans limitation de durée, la mention "lauréat de l'appel à projets « Optimisation de la prise en charge à domicile des patients insuffisants respiratoires chroniques sous assistance respiratoire » de la Fondation du Souffle"
9. De soumettre un résumé aux Journées de Recherche Respiratoire (J2R) afin de présenter les résultats obtenus.
10. De façon générale, de me conformer aux termes de la convention signée avec la *Fondation du Souffle*, convention qui définit le cadre légal de la subvention si elle est accordée.
11. D'accepter, à la demande du Conseil Scientifique ou de l'équipe opérationnelle de la Fondation du Souffle, de participer (sans divulguer les résultats confidentiels) à des interviews ou à l'écriture

de documents concernant la recherche en cours en direction du grand public et d'en permettre la diffusion par la Fondation du Souffle et, dans certain cas par ses mécènes.

12. Par ailleurs, je certifie sur l'honneur que je ne bénéficie pas, et ne suis pas en attente de bénéficier, à titre personnel ou dans un cadre collectif (associatif ou autre) de quelque avantage que ce soit qui provienne directement ou indirectement de quelque branche que ce soit de l'industrie du tabac (ou de structures financées par celle-ci). Je n'appartiens à aucune structure dont l'activité serait susceptible d'être utilisée par l'industrie du tabac à titre promotionnel ou "scientifique". Je certifie n'avoir eu aucun lien avec l'industrie du tabac ou des structures financées par elle au-delà du 1er janvier 2007.

Signature digitalisée obligatoire :

2°) les responsables des structures de recherche concernées par les candidatures doivent par ailleurs signer un "engagement tabac", comme suit :

Je soussigné, **responsable de la structure** au sein de laquelle se déroulera le projet qui fait l'objet de la présente demande de financement, certifie sur l'honneur que cette structure ne bénéficie pas, et n'est pas en attente de bénéficier, en tant qu'entité morale ou au travers de ses membres, de quelque avantage que ce soit qui provienne directement ou indirectement de quelque branche que ce soit de l'industrie du tabac (ou de structures financées par celle-ci). Il en va de même pour l'appartenance à une structure dont l'activité serait susceptible d'être utilisée par l'industrie du tabac à titre promotionnel ou "scientifique". Je certifie que l'unité et ses membres n'ont eu aucun lien avec l'industrie du tabac ou des structures financées par elle au-delà du 1er janvier 2007.

Nom : xxxx

Prénom : xxxx

Signature digitalisée obligatoire :