

Appel à projets thématique exceptionnel 2024



« Recherche Clinique, Sciences Humaines et Sociales et Maladies Respiratoires Rares » - RC-SHS 2024

Date limite de soumission : 28 octobre 2024, minuit (heure de paris)

La Fondation du Souffle lance, conjointement avec la filière maladies respiratoires rares RespiFIL, un appel à projets thématique exceptionnel intitulé « **Recherche Clinique, Sciences Humaines et Sociales et Maladies Respiratoires Rares** ».

A la date de son lancement, cet appel à projets est doté d'une somme de **148 500 €**.

1° — CONTEXTE ET OBJECTIFS

À ce jour, près de 300 maladies respiratoires rares ont été recensées. Elles concernent, à l'échelle de la population française, plus de 40000 patients et sont responsables de problématiques spécifiques liées à leur rareté telles que l'errance diagnostique, l'absence de reconnaissance du statut de malades, l'invisibilité du handicap, etc.

Les maladies respiratoires rares, souvent sévères, peuvent engager le pronostic vital et nécessitent une prise en charge pluridisciplinaire spécialisée. Pour la très grande majorité d'entre elles, il n'existe encore, à l'heure actuelle, aucun traitement curatif.

Les personnes vivant avec une maladie rare et leur entourage sont donc confrontés à de nombreux obstacles diagnostiques, thérapeutiques, sociaux, psychologiques et parfois même financiers. La recherche clinique et la recherche en Sciences Humaines et Sociales (SHS) sont donc capitales pour identifier ces difficultés et émettre des recommandations visant à les soulager, améliorant ainsi la qualité de vie des patients, mais également pour étudier et proposer de nouvelles innovations diagnostiques, thérapeutiques ou technologiques.

À travers l'appel à projets « RC-SHS 2024 », la Fondation du Souffle et RespiFIL souhaitent soutenir des projets de recherche dont l'objectif **est l'amélioration du parcours de vie des personnes atteintes d'une maladie respiratoire rare et de leur entourage, depuis la recherche de moyens diagnostique innovants et de nouvelles thérapies jusqu'à la prise en charge et l'accompagnement du patient et de son entourage.**

2° — DESCRIPTION ET PÉRIMÈTRE DE L'APPEL À PROJETS

Cet appel à projets apportera un soutien financier à des projets de recherche, d'une **durée comprise en 6 et 24 mois** et pour un budget maximal de **45 000 € par projet**.

Chaque projet de recherche devra impliquer *a minima* une équipe médicale experte rattachée à l'un des trois réseaux de la filière de santé des maladies respiratoires rares – RespiFIL : OrphaLung, PulmoTension et RespiRare.

Pour plus d'informations : [Où consulter - RespiFIL - Filière de santé des maladies respiratoires rares](#)

Le soutien sera réparti équitablement entre les trois réseaux de la filière RespiFIL.

Toutes les maladies respiratoires rares (hors mucoviscidose) et rattachées à RespiFIL, de l'enfant et de l'adulte, sont éligibles à cet appel à projets.

Pour consulter la liste des pathologies éligibles :

respifil.fr/wp-content/uploads/2023/11/230923_Codes-ORPHA-RespiFIL_full.pdf

Les projets de recherche proposés devront s'inscrire dans un des axes suivants :

- **Axe 1 : recherche clinique et maladies respiratoires rares**

Cet axe a pour objectif de soutenir et stimuler la recherche clinique sur les maladies respiratoires rares. Il pourra encourager des initiatives contribuant à une meilleure compréhension, un diagnostic plus précoce, des traitements efficaces et une amélioration de la qualité de vie des patients souffrant de maladies respiratoires rares.

Cet appel à projets ne financera donc aucune recherche fondamentale pré-clinique, aucune recherche animale, et aucune recherche humaine sur sujet sains. Les projets soumis doivent porter sur des patients souffrant d'affections respiratoires (études diagnostiques, pronostiques, ou thérapeutiques) ou à risque d'en souffrir (prévention, épidémiologie).

Cet axe de recherche pourra concerner aussi bien les adultes que les enfants.

Les projets de recherche devront impliquer, *a minima*, une équipe experte des maladies respiratoires rares associée à un centre de compétence ou de référence rattaché à la filière RespiFIL.

- **Axe 2 : sciences humaines et sociales et maladies respiratoires rares**

Cet axe de recherche vise à mieux comprendre les conséquences individuelles, familiales et sociales spécifiquement liées à la rareté de la maladie respiratoire et à augmenter les connaissances sur l'impact spécifique de ces maladies en termes de handicap et de qualité de vie (besoins d'accompagnement, limitations d'activités, restriction de participation sociale, droit des personnes).

L'objectif principal est l'amélioration du parcours de vie des personnes concernées et de leur entourage depuis la recherche de diagnostic jusqu'à la prise en charge et l'accompagnement.

Cet axe de recherche pourra concerner aussi bien les adultes que les enfants.

Cet appel à projets a pour objectif de promouvoir la mise en place de synergies entre chercheurs en Sciences Humaines et Sociales et les experts de la prise en charge médicale des maladies respiratoires rares. Les projets de recherche devront donc impliquer, *a minima*, une équipe clinique associée à un centre de compétence ou de référence rattaché à RespiFIL et une équipe de recherche en SHS.

3° — CONDITIONS DU FINANCEMENT

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.

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 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.

4° — CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ

L'évaluation effectuée par le Conseil Scientifique de la Fondation du Souffle 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.

Peuvent être subventionnées par cet appel à projets les équipes de recherche françaises déjà structurées et pouvant faire état d'activités de recherche antérieures, quelle que soit leur 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 étudiants en DES, 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, il n'est pas possible de prendre en compte des candidatures provenant d'équipes non localisées en France.

5° — ENGAGEMENTS ET LIENS AVEC L'INDUSTRIE DU TABAC

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 animales et 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.

Enfin, 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 quel qu'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 « **RC-SHS 2024** » devront fournir au Conseil Scientifique un rapport d'installation à 6 mois 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 de *RespiFIL* 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).

8° — CALENDRIER

Le présent appel à projets a été rendu public le 1^{er} octobre 2024

1) *Dépôt du dossier :*

- *Le règlement du présent appel d'offres et le dossier de candidature ont été mis en ligne le 1^{er} octobre 2024*

Les dossiers doivent être envoyés avant le 28 octobre 2024 à minuit

Exclusivement sur le lien : <https://www.conforg.fr/ao/fds/>

Tout dossier incomplet et notamment s'il ne contient pas toutes les signatures, les engagements Ad Hoc et les justificatifs lorsqu'ils sont nécessaires ne sera pas évalué

Pour toute information vous pouvez contacter la Fondation à : contact-recherche@lesouffle.org

2) *La proclamation officielle des résultats aura lieu lors du 29^{ème} CPLF à Marseille*

Pascal CHANEZ
Président du Conseil Scientifique de la Fondation du Souffle

ANNEXE 1 : 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 « RC-SHS 2024 » de la Fondation du Souffle et RespiFIL"*

9. De soumettre un résumé aux Journées de Recherche Respiratoire (J2R) 2025 et à la journée annuelle de la filière des maladies respiratoires rares RespiFIL 2025 afin de présenter les résultats obtenus. Après demande expresse au Conseil scientifique de la Fondation du Souffle, il sera possible de différer d'un an cette présentation.

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 leurs 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 1^{er} 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(e), **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 quel qu'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 1^{er} janvier 2007.

Nom : xxxx

Prénom : xxxx

Signature digitalisée obligatoire :

ANNEXE 2 : LISTE DES PRÉREQUIS ET CRITÈRES D'ÉLIGIBILITÉ

Prérequis :

- Projet focalisé sur une ou plusieurs maladies respiratoires rares (hors mucoviscidose)
- Projet ayant des problématiques et des méthodologies relevant de la recherche clinique ou des SHS

Liste des critères d'éligibilité :

Implication d'au moins :

- Une équipe médicale experte des maladies respiratoires rares et rattachée à l'un des trois centres de compétences Maladies Respiratoires Rares (OrphaLung, RespiRare et PulmoTension)
- Une équipe de recherche en sciences humaines et sociales pour les projets de recherche de l'axe 2

Le porteur principal est :

- Titulaire ou dispose d'un contrat longue durée, d'au moins 24 mois à la date de clôture de l'appel à projets
- S'il a déjà bénéficié d'un financement de la Fondation du Souffle, doit impérativement être à jour dans ses rapports d'activité et financiers lors de la soumission d'une nouvelle demande

Le projet de recherche formule explicitement :

- Une question de recherche en SHS ou de recherche clinique

Le soutien financier demandé est :

- D'un montant inférieur ou égal à 45 000 €
- Pour une durée comprise entre 6 et 24 mois
- Justifié poste par poste
- Exclusivement dédié au projet et sans frais de gestion
- Les partenaires étrangers et/ou privés assurent leur propre financement

- Les contraintes rédactionnelles des formulaires sont respectées