



Appel à projets thématique exceptionnel

Fondation du Souffle

avec le concours de

*ADIR, ALTADIR, AIR à Domicile, ARAIRLOR, CDMR21, SADIR, GHHR, Don du Souffle
et de Gemmes Venture, Tikehau Capital, Vivienne Investissement
sous l'égide d'ASTEN-Santé*

***Santé respiratoire et société :
impact social et vision sociétale
des maladies respiratoires
("SRS2020")***

RÈGLEMENT DE L'APPEL À PROJETS

**" SANTÉ RESPIRATOIRE ET SOCIÉTÉ : IMPACT SOCIAL ET VISION
SOCIÉTALE DES MALADIES RESPIRATOIRES "
UN NOUVEL APPEL A PROJET THÉMATIQUE DE LA FONDATION DU
SOUFFLE**

Fondation du Souffle, été 2020. Lancement du premier appel à projets thématique "santé respiratoire et société"

Un appel à projets novateur et emblématique, centré sur les patients

La Fondation du Souffle (www.lesouffle.org), fondation reconnue d'utilité publique dont la principale mission est de financer la recherche en santé respiratoire, va lancer au printemps 2020 un appel à projets original et emblématique, intitulé "Santé respiratoire et société".

L'objectif de cet appel à projets est de promouvoir le développement d'interfaces entre la recherche respiratoire et les sciences humaines et sociales, contribuant à envisager les maladies respiratoires au travers du prisme de la personne plutôt que de celui de la maladie.

Pourquoi un tel appel à projets ?

Les maladies respiratoires chroniques touchent environ dix millions de personnes en France. Être atteint d'une maladie respiratoire chronique, c'est éprouver une souffrance physique liée aux symptômes de la maladie, dont le pire est l'essoufflement (dyspnée en langage médical). C'est voir ses capacités physiques diminuées. C'est être exposé à des aggravations brutales qui peuvent imposer des hospitalisations et menacer la vie. C'est éprouver une souffrance psychologique satellite des symptômes physiques et de leur impact sur les performances fonctionnelles. C'est avoir une qualité de vie dégradée. C'est avoir une espérance de vie diminuée. Tous ces aspects font partie des cibles clairement identifiées de la recherche respiratoire, qu'il s'agisse des mécanismes en cause ou des traitements préventifs ou curatifs correspondants.

Mais être atteint d'une maladie respiratoire chronique, c'est aussi voir se modifier profondément sa place dans la société, la façon dont elle vous perçoit et vous intègre, la capacité que l'on a à interagir avec elle. Ainsi les patients qui souffrent d'affections respiratoires chroniques décrivent-ils un isolement social et familial croissant avec le temps. Ils évoquent parfois une véritable stigmatisation du fait de la visibilité de leurs symptômes et de leurs traitements, etc. Leur essoufflement, surtout quand il persiste malgré le traitement des mécanismes sous-jacent, devient, au-delà d'un symptôme, une véritable expérience de vie, susceptible de modifier non pas seulement leur corps et leur esprit, mais aussi leur personne en tant qu'être social.

Par ailleurs, les maladies respiratoires et leurs conséquences sont mal connues du grand public, phénomène qui contribue au caractère très tardif de leur identification, et qui pourrait contribuer expliquer un probable déficit d'empathie collective vis-à-vis des personnes concernées, voir certaines formes de rejet.

À l'heure de la "médecine personnalisée" et de la nécessité de plus en plus reconnue d'une médecine holistique tournée vers "la personne" et non pas seulement vers "la maladie" ni même "le malade", ouvrir le champ de la recherche respiratoire aux sciences humaines et sociales apparaît amplement justifié.

Professeur Bruno Housset
Président de la Fondation du Souffle

Professeur Philippe Bonniaud
Président du Conseil Scientifique de la Fondation du Souffle

Champ de l'appel à projets et conditions de candidature

La Fondation du Souffle (Fondation du Souffle) lance pour la première fois un appel à projets thématique exceptionnel intitulé "**Santé respiratoire et société : impact social et vision sociétale des maladies respiratoires**". Cet appel à projets est doté d'une somme minimum de 120 000 €. Il est financé sous l'égide d'ASTEN-Santé par les entités suivantes : ADIR, ALTADIR, AIR à Domicile, ARAIRLOR, CDMR21, Don du Souffle, Gemmes Venture, GHAHR SADIR, Tikehau Capital, Vivienne Investissement ainsi que par des ressources financières propres à la Fondation du Souffle. **Le montant minimum de soutien à un projet est fixé à 20 000 euros, le montant maximum à 50 000 euros.**

1° — QUE FINANCE L'APPEL À PROJET ?

L'objectif de cet appel à projets est de promouvoir le développement **d'interfaces entre la recherche respiratoires et les sciences humaines et sociales**. Cet appel à projets se conçoit comme étant de la portée la plus large possible, la liste ci-après n'étant pas limitative.

Ainsi, il pourra soutenir des travaux visant à développer **une approche des maladies respiratoires prenant en compte le patient en tant qu'être social**, approche qui soit complémentaire de la prise en charge "traditionnelle" davantage centrée sur la maladie et ses répercussions somatiques et psychologiques, et qui permette in fine une amélioration de la santé du patient (au sens très global qu'en donne l'Organisation Mondiale de la Santé).

Il pourra aussi soutenir des travaux **mettant l'accent sur la description de l'impact des maladies respiratoires sur la dimension sociale de la vie des patients concernés** et de celle de leur entourage, aidants compris.

Dans la perspective d'une compréhension plus large des déterminants sociétaux de cet impact, l'appel à projets pourra aussi soutenir des travaux touchant à **la sociologie et à l'anthropologie de la respiration et des maladies respiratoires** (connaissances, perceptions et représentations qu'ont les patients, leurs familles, leurs soignants ou la société des maladies respiratoires et de ceux qui en souffrent), **aux aspects éthiques et juridiques de la prise en charge des maladies respiratoires, ou à l'histoire et à la littérature** (dans la mesure où de tels projets apporteraient un éclairage sur les connaissances et pratiques actuelles).

L'appel à projets pourra aussi soutenir des travaux ayant pour **but d'améliorer la perception des maladies respiratoires et de leurs symptômes qu'ont les professionnels de santé d'une part et le grand public d'autre part**, en particulier au travers d'approches non conventionnelles.

- 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 publication, 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 (par contre, 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.
- 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 au cours du 1er trimestre 2020. 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 ou des associations reconnues d'utilité publique.

2° — QUI EST ÉVALUÉ ?

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

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, postdoctorants dont le séjour en France se termine moins de 24 mois après la date de clôture de l'appel à projets ne sont pas attirés à 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) Il n'est pas possible pour une structure de recherche (au sens large) de soumettre plusieurs dossiers à cet appel à projets. Le fait d'avoir été lauréat d'un appel à projets Fondation du Souffle-FRSR 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.
- d) Les membres du Conseil Scientifique commun du Fonds de Recherche en Santé Respiratoire et 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 malheureusement pas possible de prendre en compte des candidatures provenant d'équipes non françaises, même francophones, ceci pour de simples raisons financières.

4° — 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 et au Fonds de Recherche en Santé Respiratoire 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 *SR&Société2020* 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.

Appel à projets thématique exceptionnel " SRS2020"

Les lauréats devront, sans limitation de durée, mentionner le soutien de la *Fondation du Souffle et du Fonds de Recherche en Santé Respiratoire* dans tout mémoire, toute communication, et toute publication effectués 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 8 juillet 2020

Les dossiers doivent être soumis avant lundi 26 octobre 2020 à minuit
Exclusivement sur le lien : [https://www.conforg.fr/ao/Fondation du Souffle/](https://www.conforg.fr/ao/Fondation%20du%20Souffle/)
Aucun dossier soumis après la date butoir ne pourra être accepté

TOUT DOSSIER INCOMPLET ET NOTAMMENT S'IL NE CONTIENT PAS TOUTES LES SIGNATURES, LES ENGAGEMENTS AD HOC ET LES JUSTIFICATIFS LORSQU'ILS SONT NECESSAIRES NE SERA PAS EVALUE

Pour toute information vous pouvez contacter Mme Maryse CRETON : contact-recherche@lesouffle.org

La délibération du jury aura lieu mi-janvier 2021
La proclamation officielle aura lieu lors de la session inaugurale du CPLF2021

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 au plus tard le 31 janvier 2021 (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'étape au plus tard le 30 avril 2021 décrivant la mise en place de la recherche, puis un rapport à un an (et au plus tard 31 décembre 2021) 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 effectués 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 commun " **Maladies respiratoires et société: impact social et vision sociétale des maladies respiratoires - 2020** " de la Fondation du Souffle avec le concours d'Asten-Santé. "*
9. De soumettre un résumé aux Journées de Recherche Respiratoire (J2R) afin de présenter aux J2R 2021 les résultats obtenus. Après demande expresse au Conseil scientifique du FRSR et 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 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 1er janvier 2007.

Signature digitalisée obligatoire

2°) les responsables des structures de recherche concernées par les candidatures doivent par ailleurs signer un "engagement zéro 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 quelq'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 :