

Programme pluriannuel de recherches sur les maladies rares

Appel à projet 2005

Le groupement d'intérêt public Agence Nationale de la Recherche (GIP ANR), associé à l'Association Française contre les Myopathies (AFM), lance auprès de la communauté de la recherche française un appel à projet (AAP) thématique dans le domaine des maladies rares. Cet AAP a pour but de donner une impulsion significative à des projets ambitieux qui se positionnent favorablement dans la compétition internationale. Il s'inscrit dans le fil des propositions du Plan National Maladies Rares et s'appuie sur les instances du GIS - Institut des maladies rares.

Le très grand nombre, la faible prévalence (moins de 1/2 000), ainsi que l'hétérogénéité des maladies rares rendent difficile le développement des recherches dans ce secteur. Il s'agit pourtant d'un domaine essentiel et compétitif, non seulement sous un angle de santé publique, mais aussi en termes de biologie humaine normale et pathologique, permettant le développement et l'innovation thérapeutiques. En réponse à ces questions, une attention particulière sera portée aux domaines suivants :

- Épidémiologie descriptive et analytique,
- Histoire naturelle et nosologie des maladies rares,
- Caractérisation génétique et moléculaire et mise au point de tests diagnostics,
- Physiopathologie,
- Modèles cellulaires et animaux,
- Recherches à visées thérapeutiques,
- Recherches en sciences humaines et sociales incluant le domaine des handicaps induits par les maladies rares.

Du fait du large éventail des projets possibles, outre les critères usuels d'évaluation (ambition, originalité, interdisciplinarité, capacité des équipes à conduire le projet, production scientifique du porteur et des équipes), les critères suivants seront pris en compte :

- La nouveauté, les équipes devant faire la preuve que la demande porte sur un champ ou un développement nouveau d'un programme scientifique. Ainsi, le financement antérieur d'un projet par le Programme Hospitalier de Recherche Clinique (PHRC), le GIS « Institut des maladies rares » ou par un centre de référence, ne sont pas des critères d'exclusion, mais seront l'objet d'un examen strict. En particulier, les équipes financées en 2005 dans le cadre de l'appel d'offres 2004 du GIS « Institut des maladies rares » auront le choix de solliciter une deuxième année de financement (exclusif d'une demande au présent AAP), ou d'y renoncer et alors d'être libre de soumettre un projet au présent AAP.

- L'implication d'un centre de référence labellisé dans le cadre du plan national maladies rares, d'un réseau de recherche, de bases de données cliniques ou encore d'associations et de groupes de patients (à l'exclusion d'essais thérapeutiques).
- L'inclusion, dans la demande de financement, des frais d'utilisation de plate-formes existantes, si cela est dûment justifié dans le projet.

Les projets pourront émaner d'équipes individuelles ou en association (maximum 4) et s'effectuer sur une période de 2 à 3 ans. Un réseau clinique constitué sera considéré comme une seule équipe. Les projets collaboratifs seront pris en considération s'il y a interdisciplinarité et si les différentes équipes apportent des compétences complémentaires. Un partenariat avec une équipe industrielle sera considéré favorablement dans le cadre de travaux innovants à visée diagnostique ou thérapeutique.

Les demandes de financements jusqu'à concurrence de 200 000 euros/an/projet (les dépassements étant exceptionnels) pourront comporter non seulement des moyens matériels (fonctionnement, équipement) mais aussi permettre un recrutement sous contrat à durée déterminée (CDD) de jeunes scientifiques post-doctorants, d'ingénieurs ou de techniciens. Les demandes de recrutement devront être dûment motivées. Les financements alloués tiendront compte des ressources des différentes équipes, ainsi que de leurs projets en cours.

Les porteurs de projets sont invités à soumettre un dossier préparé en langue française ainsi qu'en langue anglaise pour en faciliter l'évaluation internationale. Les dossiers seront soumis au plus tard le **30 juin 2005** par voie électronique et par voie postale (en trois exemplaires, soit un exemplaire revêtu des signatures originales et deux copies).

Les dossiers seront évalués par le comité scientifique du GIS « Institut des maladies rares »- GIP ANR qui se réunira courant septembre 2005 et qui aura en main une double évaluation provenant d'experts français et étrangers. La composition du comité sera affichée sur les sites internet du GIP ANR et du GIS « Institut des maladies rares » au plus tard quinze jours avant la date limite de soumission (www.gip-anr.fr et www.institutmaladiesrares.net).

Il appartiendra également à chaque porteur de projet consacré à la thématique « Maladies rares », de situer éventuellement son projet par rapport aux autres AAP thématiques du GIP ANR, en fonction de ses objectifs scientifiques, la double soumission devant être évitée. À titre exceptionnel, certains projets fortement interdisciplinaires pourront faire l'objet d'une évaluation par deux comités scientifiques du GIP ANR.

La mise en oeuvre de cet appel à projets sera réalisée par l'Inserm, via le GIS « Institut des maladies rares », à qui le GIP ANR confiera la conduite opérationnelle de l'évaluation et de l'administration des dossiers de subvention

La notification des résultats de l'AAP « Maladies rares » se fera fin septembre 2005.

Partenaires du GIS « Institut des maladies rares » : ministère chargé de la Recherche, ministère chargé de la Santé, ministère chargé de l'Industrie, Inserm, CNRS, Association Française contre les Myopathies, Alliance Maladies Rares, CNAMTS