

Appel à projets

3 bourses de 10 000 € par lauréat !*

Les projets devront être proposés dans l'un des **3 axes** de travail portant sur les pathologies de la filière de santé MaRIH :

angiédèmes à kinines, amyloses primitives et autres maladies à dépôts d'immunoglobulines monoclonales, aplasies médullaires acquises et constitutionnelles (dont l'anémie de Blackfan-Diamond, anémie de Fanconi et l'hémoglobinurie paroxystique nocturne), cytopénies auto-immunes (anémies hémolytiques auto-immunes, purpura thrombopénique immunologique et syndrome d'Evans), déficits immunitaires héréditaires, histiocytoses, mastocytoses, microangiopathies thrombotiques, maladie de Castleman, neutropénies chroniques (dont les proliférations LGL) et syndromes hyperéosinophiliques.

- ▶ **Améliorer** La qualité et la rapidité de la prise en charge des patients
- ▶ **Favoriser** L'enseignement et la formation
- ▶ **Dynamiser** La recherche fondamentale, clinique et translationnelle

* Trois prix seront attribués en 2018 à hauteur de 10 000 Euros chacun. Les prix attribués feront l'objet d'une convention entre le lauréat, la filière MaRIH, Novartis et Alexion Pharma France. Ces conventions seront déclarées au conseil de l'ordre compétent conformément à l'article L4113-6 du Code de la Santé Publique. L'existence de ces conventions ainsi que leurs modalités seront rendues publiques par Novartis et Alexion dans les conditions prévues par l'art.1453-1 du code de la santé publique.



Le Jury sera composé des membres du Comité Scientifique et Stratégique de la filière de santé MaRIH (détail de la composition du comité consultable sur le site internet : www.marih.fr)



Les dossiers de candidature et le règlement sont disponibles sur demande à partir du 7 juin 2018. Les demandes et projets devront être adressés au plus tard **avant le 30 septembre 2018 à minuit** par email à : contact@marih.fr

Avec le soutien institutionnel de :



FR/HPN/18/0002 - Avril 2018

Sommaire

/ Bourses MaRIH

Introduction

Règlement de l'appel à projet de recherche P.2

Dossier de candidature à compléter

Fiche récapitulativeP.6

Fiche de renseignementsP.7

Fiche résumée du projetP.8

Fiche détaillée du projetP.9

Lettre d'engagementP.13

Sous l'égide de :



A.R.M.I.H

Association de Recherche sur les Maladies Rares Immuno-Hématologiques

Avec le soutien institutionnel de :



Règlement de l'appel à projets / Bourses MaRIH

Article 1 Introduction

1.1 Contexte

La filière de santé maladies rares MaRIH localisée au sein de l'hôpital Saint-Louis, dont le Siège Social se trouve au - 1 avenue Claude Vellefaux (*Unité Maladies Rares, face porte 9*) - 75745 Paris cedex 10, souhaite contribuer à une meilleure connaissance des maladies rares immuno-hématologiques. A cette fin, la filière MaRIH attribue trois bourses ci-après désignées « Bourses MaRIH » via l'association ARMIH (association ayant pour objet notamment de favoriser la recherche fondamentale, clinique et translationnelle sur les maladies rares Immuno-Hématologiques), d'un montant maximum de 10.000 € dont la vocation est d'encourager et de soutenir la réalisation de projets originaux désignés ci-dessous (Article 1.2). Alexion Pharma France (ci-après « Alexion ») et Novartis Pharma SAS (ci-après « Novartis ») souhaitent apporter leur soutien financier à ce projet. Ainsi, Alexion financera chaque « Bourses MaRIH » à hauteur de 5.000€ chacune maximum, conformément aux termes d'un contrat de partenariat entre l'association ARMIH et Alexion Pharma France, soit un financement à parts égales par Alexion et Novartis, à hauteur de 5.000 € maximum chacune, en deux temps : la première moitié par Novartis (via ARMIH) et l'autre moitié par Alexion. Novartis quant à elle, financera la « Bourse MaRIH » à hauteur de 15.000 €, conformément à la convention de partenariat conclue entre Novartis et l'association ARMIH.

1.2 Objectifs

Soutenir des projets de recherche originaux spécifiques aux maladies rares immuno-hématologiques : angiodèmes à kinines, amyloses primitives et autres maladies à dépôts d'immunoglobulines monoclonales, aplasies médullaires acquises et constitutionnelles (dont l'anémie de Blackfan-Diamond, anémie de Fanconi et l'hémoglobinurie paroxystique nocturne), cytopénies auto-immunes (anémies hémolytiques auto-immunes, purpura thrombopénique immunologique et syndrome d'Evans), déficits immunitaires héréditaires, histiocytoses, mastocytoses, microangiopathies thrombotiques, maladie de Castleman, neutropénies chroniques (dont les proliférations LGL) et syndromes hyperéosinophiliques.

Les projets pourront être proposés dans les 3 axes de travail prioritaires définis par la gouvernance de la filière MaRIH :

- ▶ **Améliorer** la qualité et la rapidité de prise en charge
- ▶ **Favoriser** l'enseignement et la formation
- ▶ **Dynamiser** la recherche fondamentale, clinique et translationnelle

Article 2 Modalités de participation

2.1. Conditions pour faire acte de candidature :

Le candidat devra faire acte de candidature en tant que personne physique, agissant au sein d'une équipe médicale multidisciplinaire. La dite équipe devra comprendre au moins un médecin exerçant en milieu hospitalier et/ou universitaire, ou dans une clinique. Le candidat devra être âgé de 35 ans au maximum au moment de postuler, être interne DES en médecine, chef de clinique ou médecin en exercice ou encore chercheur en formation (doctorant en sciences ou en médecine) ou encore pharmacien (interne, hospitalier, biologiste).

Les dossiers de candidature doivent répondre à un projet centré sur la meilleure connaissance des maladies rares en immuno-hématologie, selon les axes définis ci-dessus (article 1.2). Les dossiers doivent notamment comporter un titre concis et informatif, le projet détaillé en 3 pages maximum, une estimation budgétaire, ainsi que la description des autres sources de financement du projet.

Règlement de l'appel à projets de recherche / Bourses MaRIH

Des détails sur la constitution du dossier figurent dans le chapitre « Dossier de candidature ». Le dossier comportera des formulaires qui devront obligatoirement être complétés par les candidats aux fins de candidature au risque que celle-ci ne soit pas prise en compte si le dossier n'était pas complété : la fiche de renseignements ; la fiche détaillée du projet ; le curriculum vitae du candidat ; un courrier du chef de service ou du responsable du laboratoire et, le cas échéant, de la direction de l'établissement au sein duquel serait envisagé le projet cautionnant celui-ci et s'engageant à en permettre le déroulement ; la lettre d'engagement ; un RIB (personnel).

Le Projet devra être réalisé en France métropolitaine et/ou Outre-Mer et sur une durée de 36 mois au maximum avec une évaluation à 12 mois. Le Projet ne relèvera pas de la définition de recherche clinique au sens des articles L.1121-1 et suivants du Code de la santé publique tel qu'issu de la loi du 9 août 2004.

Le cas échéant, au cas où le Projet devait induire la collecte et le traitement de données personnelles tels que définis par la loi 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée en 2017, le lauréat garantit à MaRIH que ledit traitement sera mis en œuvre de manière conforme à la loi précitée, ainsi qu'au règlement général sur la protection des données du 27 avril 2016) tel qu'applicable depuis le 25 mai 2018.

2.3. Modalités d'accès aux dossiers de candidature et d'envoi du dossier de candidature :

Les dossiers de candidature seront disponibles à partir du 7 juin 2018 sur le site internet de la filière (www.marih.fr) ou sur demande par e-mail à l'adresse contact@marih.fr. Ils devront être envoyés avant le 30 septembre 2018 à minuit :

- ▶ **préférentiellement, par mail à l'adresse :** contact@marih.fr
- ▶ **ou par voie postale, cachet de la poste faisant foi, à l'adresse :**
Filière de santé MaRIH, Appel à Projet -
hébergée à l'Hôpital Saint-Louis AP-HP
Plateforme Maladies rares, Face Porte 9
1 avenue Claude Vellefaux - 75745 Paris cedex 10.

2.4. Communication entourant la bourse MaRIH :

Aux fins de faire connaître la bourse MaRIH et de faciliter l'accès aux dossiers de candidature, une campagne de communication sera entreprise comme suit :

- ▶ **1/ Affiches d'annonce** destinées aux services d'Hématologie et de Médecine Interne
- ▶ **2/ Documents d'information** comprenant notamment les dossiers de candidature
- ▶ **3/ Une communication orale** pendant la journée annuelle de la Filière de Santé Maladies Rares MaRIH qui aura lieu le 7 juin 2018 à la Maison de l'Amérique latine (Paris)
- ▶ **4/ Une communication digitale** sur le site www.marih.fr et sur les réseaux sociaux Facebook (www.facebook.com/Filiere.MaRIH) et Twitter ([@Filiere_MaRIH](https://twitter.com/Filiere_MaRIH)).

Article 3. Présentation et missions du jury

3.1. Composition

Le Jury de la bourse MaRIH sera composé des membres du Comité Scientifique et Stratégique de la Filière de Santé Maladies Rares MaRIH (voir détail de la composition du Jury sur le site internet de la filière : www.marih.fr) indépendants de Novartis et Alexion.

Règlement de l'appel à projets de recherche / Bourses MaRIH

3.2. Engagement d'indépendance et confidentialité

L'ensemble des membres du Jury de la bourse MaRIH s'engage à :

- ▶ délibérer et prendre des décisions en totale indépendance,
- ▶ délibérer de manière collégiale et en toute objectivité selon des critères d'évaluation listés dans le règlement,
- ▶ procéder à une utilisation strictement confidentielle de ces documents, uniquement dans le cadre de l'attribution de la bourse.

3.3. Déclaration des conflits d'intérêt

Aux fins d'être admis à la participation du jury, les membres devront préalablement s'engager de manière formelle à ne pas voter pour le ou les dossier(s) de candidature qui pourrait émaner d'un candidat travaillant dans leur équipe.

3.4. Modalités d'attribution

La bourse est attribuée à la majorité des voix, après délibération du Jury suivant la composition précisée dans l'Article 3.1. Le Jury se réunira début novembre 2018 pour sélectionner le ou les projet(s) retenu(s).

3.5. Annonce des résultats

Les résultats de la bourse MaRIH seront annoncés par le jury en **novembre 2018**.

4.1. Critères d'éligibilité :

- ▶ Respect des conditions pour faire acte de candidature (voir Article 2.1.),
- ▶ Respect strict des termes et conditions de la lettre d'engagement jointe au présent règlement,
- ▶ Envoi du dossier de candidature complet (voir composition dans Article 2.2. et Annexes) avant la date limite de soumission (voir Article 2.3.),
- ▶ Projet(s) d'amélioration des connaissances des maladies rares en immuno-hématologie, comme définis ci-dessous (article 1.2).
- ▶ Proposition d'indicateurs de suivi du Projet.

4.2. Critères d'évaluation :

- ▶ Originalité (en termes de conception, de couverture des besoins spécifiques et de mise en œuvre) et pertinence du Projet face au thème proposé,
- ▶ Rationnel de la mise en place du Projet,
- ▶ Méthodologie et rigueur du Projet,
- ▶ Pertinence de l'estimation budgétaire sous-tendant le Projet,
- ▶ Qualité de la présentation,
- ▶ Expérience du candidat et de l'équipe.

Article 5. Montant de la bourse MaRIH

Trois bourses seront attribuées en 2018 à hauteur maximum de 10.000€ chacune. Chaque Bourse MaRIH sera financée à parts égales par Alexion et Novartis (via ARMIH), à hauteur de 5.000 € maximum chacune, en deux temps : la première moitié par Novartis (via ARMIH) et l'autre moitié directement par Alexion. Trois bourses seront attribuées en 2018 à hauteur maximum de 10.000 € chacune. Chaque bourses MaRIH sera financée par Alexion à hauteur de 5.000 € maximum chacune.

Règlement de l'appel à projets de recherche / Bourses MaRIH

Une somme de 15.000 € sera quant à elle versée par Novartis à l'association ARMIH, à charge pour l'association, sous sa seule responsabilité, de procéder à sa remise de façon à ce que le lauréat puisse en bénéficier. La bourse sera donc versée en deux temps : la première moitié par ARMIH et l'autre moitié par Alexion.

Article 6. Engagement du lauréat

Le lauréat s'engage à présenter les résultats de suivi du Projet lors de la Journée nationale de la filière MaRIH le 6 juin 2019 à Paris. Novartis soumettra le présent projet de bourse au Conseil National de l'Ordre (CNO) concerné en application de l'article L. 4113-6 du code de la santé publique. L'organisation de la bourse telle que présentée dans le présent règlement et le versement de la somme de 15.000 euros sont donc prévus sous réserve de l'absence d'avis défavorable du CNOM.

Le préalable au versement de la bourse sera la conclusion par le lauréat, ARMIH et Alexion, d'engagements contractuels (« Convention de Bourses tripartite »). La convention de Bourses tripartite et le versement de cette Bourse feront l'objet d'une déclaration publique au titre de la transparence des liens. Il convient de noter que le lauréat ne sera pas en mesure de négocier les termes et les conditions du modèle de contrat annexé. Il les accepte inconditionnellement au moment de sa candidature et a fortiori, au moment de la décision de l'octroi de la bourse.

Les résultats du projet pourront être présentés par le lauréat lors d'un congrès, d'une conférence de presse, ou toute autre manifestation dans les conditions définies par la lettre d'engagement annexée. Le lauréat devra mentionner le fait que le Projet a été soutenu par la filière de santé MaRIH en insérant la mention suivante «Avec le soutien de la filière de santé MaRIH et le soutien institutionnel des laboratoires Alexion et Novartis». En cas d'interruption des travaux sans raison valable telle que décrite dans la lettre d'engagement annexée au présent règlement, le lauréat s'engage à rembourser le montant de la bourse à hauteur des sommes non engagées au jour de l'interruption du projet. Le lauréat s'engage envers MaRIH, au moment de sa candidature, le cas échéant, à agir de manière conforme aux lois préventives du travail dissimulé telles que codifiées dans le Code du travail en France. Si cela est requis par le Code du travail, le lauréat s'engage à transmettre à MaRIH une attestation émise par les URSSAFs démontrant qu'il s'est acquitté des cotisations sociales qu'il doit en sa qualité d'employeur.

Article 7. Loi informatique et libertés

Les données personnelles concernant les participants font l'objet d'applications informatiques par MaRIH (et les prestataires de MaRIH impliqués dans l'organisation de la bourse) destinées aux déclarations administratives ou aux opérations comptables.

Conformément à la loi «informatique et libertés» du 6 janvier 1978, les participants bénéficient d'un droit d'accès ou de rectification des données les concernant auprès de la Filière santé MaRIH, hébergée à l'Hôpital Saint-Louis AP-HP - SPlateforme des maladies rares, face porte 9 - 1 avenue Claude Vellefaux - 75745 Paris cedex 10.

Les données relatives aux lauréats seront transmises à Alexion Pharma France et Novartis aux fins d'attribution des Bourses et de communication auprès de ses clients et du grand public. Une information complète relative aux traitements de données mis en œuvre par Alexion et Novartis sera disponible dans la Convention de Bourses tripartite.

Article 8. Règlement des litiges

Tout litige sur l'interprétation ou l'exécution du présent règlement sera soumis à défaut d'accord, et en dépit des meilleurs efforts afin d'éviter un contentieux, aux tribunaux compétents de Paris.

1- La fiche de renseignements dûment complétée

2- Le projet scientifique détaillé

En français ou en anglais (3 pages maximum, bibliographie et annexes comprises ; pages numérotées) précisant :

- ▶ **1/ Titre du projet**
- ▶ **2/ Résumé du projet** (en 5 lignes maximum et 3-5 mots clés)
- ▶ **3/ L'objectif**
- ▶ **4/ La méthodologie** incluant le cas échéant les critères d'inclusion dans l'étude
- ▶ **5/ Les résultats attendus**
- ▶ **6/ La bibliographie** (5 références maximum)
- ▶ **8/ Un plan de financement** comprenant les postes de dépenses, les différentes sources de financement et une estimation détaillée du budget demandé pour un budget maximum de 10 000 euros (coûts pour le matériel, les déplacements, la rémunération...)

3- Le CV du candidat en charge du projet

(à joindre au format PDF)

4- La lettre d'engagement

À signer par le lauréat aux fins de l'octroi de la bourse

5- Un RIB personnel

(à joindre au format PDF)

6- Un courrier du chef de service ou du responsable du laboratoire

Et, le cas échéant, de la direction de l'établissement au sein duquel serait envisagé le projet, cautionnant le projet et s'engageant à en permettre le déroulement (à joindre au format PDF)

Le dossier complet est à envoyer avant
le 30 septembre 2018 à minuit :

- ▶ **Préférentiellement, par mail à l'adresse :** contact@marih.fr
- ▶ **Ou, par voie postale, cachet de la poste faisant foi, à l'adresse :**
Filière MaRIH, Appel à Projets - hébergée à l'Hôpital Saint-Louis -
Plate forme maladies rares, face porte 9 - 1 avenue Claude Vellefaux -
75745 Paris cedex 10

Fiche de renseignement / Bourses MaRIH

Candidat assurant la présentation du projet

Nom.....

Prénom.....

Date de naissance.....

Service / laboratoire de rattachement

Service/ laboratoire.....

Adresse.....

.....

Coordonnées du candidat

Adresse personnelle.....

Tel..... Fax.....

Email.....

Profil du candidat

- Interne DES, préciser la spécialité
- Chef de Clinique- Assistant
- Chercheur (doctorant en sciences ou en médecine)
- Pharmacien (interne, hospitalier, biologiste)
- Autre (préciser) :.....

Autre(s) source(s) de financement pour ce projet

(non déductible du plan de financement) :

- Non
- Oui (préciser la(les) source(s) et le montant correspondant) :
.....

Vos données personnelles font l'objet d'un traitement par l'Association de Recherche sur les Maladies Rares Immuno-Hématologiques (ARMIH) aux fins de gestion de votre candidature à l'appel à projets « Bourse MaRIH ». Sauf mention expresse, toutes les informations qui vous sont demandées sont obligatoires et l'absence de réponse peut empêcher la validation de votre candidature. Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et d'opposition pour motif légitime au traitement de vos données, que vous pouvez exercer auprès de l'association ARMIH, par courrier en écrivant au siège de l'Association Hôpital Saint-Louis, 1 avenue Clause Vellefaux, 75475 Paris Cedex 10, ou par courriel en envoyant un message à contact@marih.fr. Le droit d'opposition ne s'applique par pour les traitements qui relèvent d'une obligation légale de l'association ARMIH.

Titre du projet

.....
.....
.....
.....
.....

Résumé du projet (en 5 lignes maximum)

.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

3-5 Mots-Clés

.....
.....
.....
.....
.....
.....



Lettre d'engagement / Bourses MaRIH

Le lauréat s'engage à présenter au jury les résultats de suivi du Projet à l'issue des 12 mois suivant l'attribution de la bourse et à lui transmettre un rapport annuel sur le travail réalisé.

Le préalable au versement de la bourse sera la conclusion par le lauréat, ARMIH, Alexion et Novartis d'engagements contractuels (« Convention de Bourses tripartite ») résultant du modèle de contrat présent dans le document. Le versement de cette Bourse fera l'objet d'une déclaration publique au titre de la transparence des liens. Il convient de noter que le lauréat ne sera pas en mesure de négocier les termes et les conditions du modèle de contrat annexé. Il les accepte inconditionnellement au moment de sa candidature et a fortiori, au moment de la décision de l'octroi de la bourse.

Les résultats du projet pourront être présentés par le lauréat lors d'un congrès, d'une conférence de presse, ou toute autre manifestation dans les conditions définies par la lettre d'engagement annexée. Le lauréat devra mentionner le fait que le Projet a été soutenu par la filière de santé MaRIH en insérant la mention suivante « Avec le soutien de la filière de santé MaRIH et le soutien institutionnel d'Alexion et Novartis ».

En cas d'interruption des travaux sans raison valable telle que décrite dans la lettre d'engagement annexée au présent règlement, le lauréat s'engage à rembourser le montant de la bourse à hauteur des sommes non engagées au jour de l'interruption du projet.

Le lauréat s'engage envers MaRIH, au moment de sa candidature, le cas échéant, à agir de manière conforme aux lois préventives du travail dissimulé telles que codifiées dans le Code du travail en France. Si cela est requis par le Code du travail, le lauréat s'engage à transmettre à MaRIH une attestation émise par les URSSAFs démontrant qu'il s'est acquitté des cotisations sociales qu'il doit en sa qualité d'employeur.

Fait à.....

Le.....

Nom.....Prénom.....

Signature précédée de la mention « lu et approuvé »

