

Article 1 – Contexte de l'appel à projets

La filière de santé des maladies rares abdomino-thoraciques (FIMATHO), dont le siège est situé à l'hôpital Jeanne de Flandre (Centre Hospitalier Universitaire de Lille) et qui est coordonnée par le Professeur Frédéric Gottrand, a pour missions principales :

- L'amélioration de la prise en charge des patients atteints de maladies abdomino-thoraciques rares,
- Le développement de la recherche fondamentale, translationnelle et clinique,
- Le développement de l'enseignement, de la formation et de l'information.

Dans ce cadre, la filière FIMATHO lance un appel à projets destiné à soutenir financièrement tout projet en lien avec les missions décrites ci-dessus.

Article 2 – Critères de participation

Peuvent déposer leur candidature à l'appel à projets FIMATHO :

- Les professionnels de santé exerçants dans un Centre de Référence ou de Compétence Maladies Rares membre de la filière FIMATHO,
- Les laboratoires de recherche partenaires de la filière FIMATHO,
- Les associations partenaires de la filière FIMATHO.

Les lauréats de l'Appel à Projets Annuel FIMATHO 2024 ne pourront pas candidater à l'édition 2025 de l'Appel à Projets Annuel FIMATHO, sauf si le projet de 2024 était soumis conjointement avec un partenaire de la filière (association, centre maladie rare ou laboratoire de recherche).

L'objectif du projet doit être à but non lucratif. La dotation peut servir à rémunérer des charges de personnel, des achats de matériel, des frais de fonctionnement ou d'autres charges.

Le porteur du projet doit être basé en France (Métropolitaine ou Outre-Mer). Le projet doit avoir une durée maximale de 24 mois, avec une évaluation à 12 mois. Le projet débute au jour de l'annonce officielle des lauréats.

Article 3 – Dotations

Le montant global attribué pour cet appel à projets est de **50 000 €**, **3 à 5 projets pourront être soutenus financièrement avec cette somme.**

Les projets lauréats pourront être soutenus totalement ou partiellement.

La somme attribuée pourra être à hauteur totale ou partielle de la somme demandée.

Le comité scientifique (COSCIENT) de la filière FIMATHO sélectionne pour chaque dossier candidat 2 évaluateurs, experts dans le domaine concernant le dossier. Les dossiers des candidats anonymisés sont ensuite chacun évalués par ces 2 évaluateurs selon les critères décrits ci-après. La sélection des projets lauréats est réalisée par le comité de direction de la filière FIMATHO, qui se basera sur les avis objectifs des évaluateurs. Le détail de la composition du comité scientifique et du comité de direction FIMATHO est disponible sur www.fimatho.fr.

L'évaluation des dossiers candidats et la sélection des projets lauréats sera fondée sur les critères suivants :

L'adéquation aux critères et objectifs de l'appel à projets

- Champ d'action correspondant à un des axes des Filières de Santé Maladies Rares (amélioration de la prise en charge des patients ; développement de la recherche ; développement de l'enseignement, la formation et l'information),
- Montant demandé en adéquation avec la dotation de l'AAP
- Le porteur de projet est soit :
 - **Un professionnel de santé** rattaché à un centre de compétence **CRACMO** (Centre de référence des Affections Chroniques et Malformative de l'Œsophage), **HCD** (Centre de référence de la Hernie de Coupole Diaphragmatique), **MaRDi** (Centre de référence des Maladies Rares Digestives), **PaRaDis** (Centre de référence des Maladies Rares du Pancréas), ou **PolDiGenA** (Centre de référence national pour la prise en charge des Polyposes Digestives Génétiques de l'Adulte)
 - **Un chercheur, doctorant ou post-doctorant** d'un laboratoire partenaire de la filière FIMATHO,
 - **Une association de patients** partenaire de la filière FIMATHO.

La pertinence du projet et de ses objectifs

- Caractère émergent innovant ou structurant du projet (originalité de la méthode et/ou du thème),
- Le projet répond à un réel besoin des patients et/ou des professionnels,
- Interdisciplinarité de l'approche,
- S'il s'agit d'un projet de recherche : excellence scientifique en termes de progrès des connaissances.

La qualité et les aspects méthodologiques du projet

- Problématique posée suffisamment claire, compréhensible, précise,
- Projet structuré, rigueur dans la définition des résultats attendus,
- Adéquation de la méthodologie proposée au(x) problème(s) posé(s).

La faisabilité du projet et les moyens mis en œuvre

- Faisabilité scientifique et/ou technique du projet (adéquation entre ressources humaines, compétences requises, environnement organisationnel et les besoins du projet),
- Calendrier cohérent au vu du descriptif du projet,
- Crédibilité et justification du financement demandé.

La valorisation et les retombées du projet

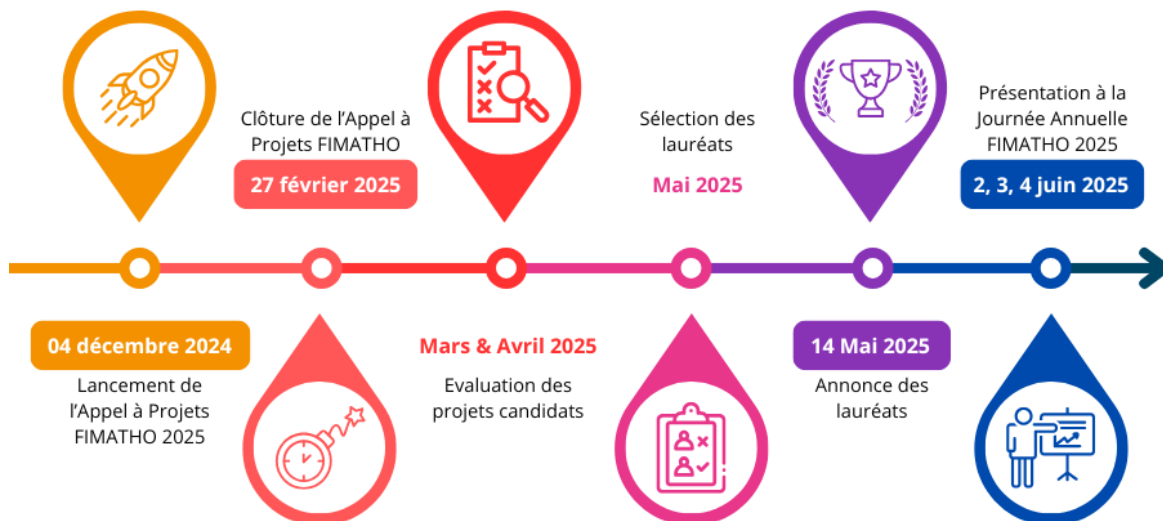
- Stratégie de valorisation et de diffusion des résultats du projet adaptée,
- Intérêt du projet pour les patients et/ou professionnels des maladies rares (impact du projet en termes d'acquisition de connaissances et savoir-faire et/ou sur la qualité de vie du patient),
- S'il s'agit d'un projet de recherche : impact en termes d'indicateurs et critères d'évaluation de la recherche.

Article 5 – Modalités de candidature

Le dossier de candidature doit être téléchargé sur le site de la filière FIMATHO : www.fimatho.fr et être renvoyé par mail à fimatho@chru-lille.fr **avant le jeudi 27 février 2025 à 23h59**.

Les candidats sont invités à lire attentivement et à respecter les indications qui y figurent en sus du présent règlement. **Toute candidature non conforme ou incomplète sera considérée comme non recevable.**

Le calendrier de l'appel à projets FIMATHO 2025 est le suivant :



Les candidats seront recontactés via l'email fourni dans le dossier de candidature pour l'annonce des résultats **le 14 mai 2025**.

Article 6 – Modalités de versement

- **A destination des Centres de Référence ou Compétence Malades Rares :**

Une convention inter-hospitalière sera établie entre le CHU de Lille et le ou les centre(s) de référence/compétence lauréat(s) afin de définir les modalités de financement du projet par la filière FIMATHO.

- **A destination des laboratoires de recherche :**

Une convention sera établie entre le CHU de Lille et le ou les laboratoire(s) de recherche lauréat(s) afin de définir les modalités de financement du projet par la filière FIMATHO.

- **A destination des associations partenaires de la filière FIMATHO :**

Aucune convention ne sera établie entre le CHU de Lille et la ou les association(s) de patients lauréate(s). La gestion financière de la dotation sera réalisée par la filière FIMATHO. Le déblocage des fonds se fera uniquement sur présentation des devis et factures établis au nom de la filière. L'ensemble des devis et factures devront être fournis à la filière au plus tard le 15 novembre 2027.

Article 7 – Engagements des parties

Le lauréat s'engage à :

- Présenter son projet et ses résultats lors des réunions annuelles de la filière FIMATHO, la prochaine étant planifiée entre les 2 et 4 juin 2025.
- Débuter son projet au plus tard dans les 6 mois suivant l'annonce des résultats de l'appel à projets.
- Informer la filière FIMATHO de l'état d'avancement de son projet tous les 6 mois.
- Faire figurer explicitement le soutien de la filière FIMATHO en insérant la mention suivante « **Avec le soutien de la filière de santé maladies rares FIMATHO** » avec le logo FIMATHO, dans les communications aux congrès, publications, mémoires ou toutes autres communications réalisées pour toute action relative au projet lauréat.
- Fournir à la filière FIMATHO un rapport final au terme des 2 ans du projet dans lequel seront spécifiés les résultats ainsi qu'un état des dépenses.
- Rembourser à FIMATHO toute somme non dépensée au terme des 2 ans du projet.
- Les résultats feront également l'objet d'un article dans le Bulletin Recherche de la filière FIMATHO.

Les projets associatifs s'engagent à :

- Demander **l'approbation écrite** de FIMATHO avant toute impression définitive ou publication mentionnant la filière FIMATHO ou les CRMR rattachés à FIMATHO.
- Constituer un comité de pilotage du projet dont un membre de l'équipe opérationnelle FIMATHO fera **obligatoirement** partie.

En cas de succès du dossier candidat, le lauréat autorise la filière FIMATHO à communiquer autour du projet lauréat, ceci incluant mais ne se limitant pas à la diffusion de :

- La photographie du porteur du projet
- Un résumé du projet
- Les chiffres-clés du projet : nombre de patients ou bénéficiaires, durée du projet, montant versé par FIMATHO etc.

Article 8 – Protection des données personnelles

Vos données sont enregistrées dans un fichier informatisé et traitées par le CHU de Lille, en tant que responsable de traitement, à des fins précontractuelles pour la gestion de votre dossier de candidature ainsi que les opérations comptables en cas de financement de votre projet.

Les données collectées seront communiquées à la filière de santé Maladies Rare FIMATHO.

Les données sont conservées pendant 2 ans.

Vous pouvez accéder aux données vous concernant, les rectifier, demander leur effacement ou exercer votre droit à la limitation du traitement de vos données. Vous pouvez également exercer votre droit à la portabilité de vos données.

Consultez le site cnil.fr pour plus d'informations sur vos droits.

Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données dans ce dispositif, vous pouvez contacter notre délégué à la protection des données ou le service chargé de l'exercice de ces droits à l'adresse dpo@chu-lille.fr.

Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL.

Article 9 – 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 Lille.

Article 10 – Acceptation et modification du règlement

Tout candidat reconnaît avoir pris connaissance du présent règlement et en accepte les dispositions en le signant. Les éventuelles modifications du calendrier seront portées à connaissance des candidats.

Règlement établi le 3 décembre 2024.

Nom, date et signature de chaque partie

Pr. F. Gottrand

Coordonnateur de la filière FIMATHO

Le : 3 décembre 2024

Porteur du projet :

Date :

Signature :



Pour rappel : Le dossier de candidature et le règlement signé sont à adresser à fimatho@chru-lille.fr avant le 27 février 2025 à 23h59