

### 1. FONDATION PARALYSIE CEREBRALE/FONDATION MOTRICE

**La Fondation Paralyse Cérébrale\*/Fondation Motrice**, est une fondation reconnue d'utilité publique dont les membres fondateurs sont APETREIMC -ENVOLUDIA, SESEP, CDI et PASSE R' AILE.

Elle a pour missions de :

- Promouvoir et soutenir la recherche et l'innovation dans la prévention, la prise en charge de la Paralyse Cérébrale (PC), et l'amélioration de la situation et de la qualité de vie des personnes atteintes de PC et de leurs proches. Les champs de ces recherches concernent notamment les sciences médicales et biomédicales, les sciences sociales et humaines, les sciences de l'éducation, les recherches technologiques et en ingénierie.
- Œuvrer pour l'amélioration de la qualité des soins et de l'accompagnement, la qualité de l'éducation, la diffusion des bonnes pratiques et le développement des connaissances.

Depuis plusieurs années, la Fondation Paralyse Cérébrale/Fondation Motrice a soutenu la recherche dans le domaine de la Paralyse Cérébrale, notamment dans le cadre de ses appels à projets annuels centrés sur la Paralyse Cérébrale en général mais également sur la douleur, la rééducation motrice ou le développement des compétences cognitives.

*\* Fondation Paralyse Cérébrale est le nouveau nom de la Fondation Motrice*

### 2. CONTEXTE DE L'APPEL D'OFFRE GRAND PROJET 2018

Dans un contexte de reconnaissance de l'égalité des chances et des droits liés au handicap et de développement de la médecine basée sur les preuves, la recherche doit pouvoir s'appuyer sur la possibilité de poser des questions et apporter des réponses sur le moyen et long terme. Dans le cadre de la Paralyse Cérébrale, seul un petit nombre d'études évaluant des stratégies thérapeutiques, d'éducation ou des modalités d'accompagnement des personnes atteintes et de leurs proches ont permis d'identifier clairement un bénéfice pour les personnes concernées et leurs familles.

C'est dans ce contexte que **la Fondation Paralyse Cérébrale/Fondation Motrice a décidé de consacrer un soutien massif et inédit à la recherche sur la Paralyse Cérébrale**, en lançant un appel d'offre Grand Projet 2018.

Cet appel d'offre évaluera :

- **Des projets d'une enveloppe globale de 500 k€ à 1,5 M€ maximum répartie sur une période de 3 à 5 ans.**
- **Des projets de recherche clinique, translationnelle, de santé publique ou de sciences humaines et sociales de grande envergure évaluant une (des) intervention(s) destinée(s) à :**
  - **Améliorer les déficiences, les activités et la participation des personnes atteintes** (au sens de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé de l'OMS), **prévenir, réduire ou atténuer les conséquences à moyen et long terme de la Paralyse Cérébrale,**
  - **Prévenir la survenue de la Paralyse Cérébrale dans des populations à risque.**

Dans ce cadre, la Fondation Paralysie Cérébrale/ Fondation Motrice souhaite encourager :

- des projets collaboratifs, regroupant des équipes de recherche multidisciplinaires,
- des projets à fort impact scientifique, susceptibles d'améliorer/modifier significativement la prise en charge des patients à risque ou atteints de Paralysie Cérébrale,
- des projets visant à explorer des prises en charge innovantes concernant les personnes atteintes de Paralysie Cérébrale et leurs proches dans les domaines du soin, de l'éducation, des pratiques inclusives et de l'amélioration de la qualité de vie,
- des projets présentant des modalités d'applicabilité raisonnables dans la prise en charge des patients.

### 3. PERIMETRE DE L'APPEL D'OFFRE

Les projets proposés pourront porter sur tous les âges, de la vie fœtale à l'âge adulte.

Il s'agira de projets de recherche clinique, translationnelle, de santé publique ou de sciences humaines et sociales de grande envergure évaluant une (des) intervention(s) centrée(s) sur un des 2 axes suivants:

○ **Axe A** : Améliorer les déficiences, les activités et la participation des personnes atteintes (au sens de la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé de l'OMS), prévenir, réduire ou atténuer les conséquences à moyen et long terme de la Paralysie Cérébrale chez les personnes atteintes ou dans le cercle familial (Prévention secondaire et tertiaire\*).

Par exemple : prévention des complications de la Paralysie Cérébrale ou des déficiences associées, des conséquences du vieillissement prématuré ou du désavantage social des personnes atteintes de Paralysie Cérébrale; ou bien réduction des limitations d'activité, des restrictions à la participation ou diminution des obstacles environnementaux.

○ **Axe B** : Prévenir la survenue de la Paralysie Cérébrale dans des populations à risque (Prévention primaire\*).

Par exemple : intervention pré-conceptionnelle ou prénatale, neuroprotection périnatale, intervention précoce durant les premiers mois de la vie, etc.

Les projets devront comporter une **étude d'intervention** (évaluant une pratique). On entend par « intervention » toute modification (i) de la prise en charge habituelle des patients à risque de Paralysie Cérébrale ou atteint de Paralysie Cérébrale, (ii) de leur environnement/accompagnement humain, physique ou sociétal. Toute forme d'intervention originale est éligible si elle est clairement justifiée et prédéfinie. Il peut s'agir d'un traitement pharmacologique, une prise en charge physique, éducationnelle, organisationnelle, etc.

Cette étude d'intervention pourra s'associer à d'autres objectifs connexes (études de faisabilité, études ancillaires à court ou moyen terme, validation de biomarqueurs, etc.).

*\*Selon le glossaire de la Banque de Données en Santé Publique (BDSP)*

- *Prévention primaire : Actions visant à réduire la fréquence d'une maladie ou d'un problème de santé dans une population saine, par la diminution des causes et des facteurs de risque.*
- *Prévention secondaire : Actions visant à la détection et au traitement précoce d'une maladie ou d'un problème de santé. La prévention secondaire consiste à identifier la maladie ou le problème de santé à son stade le plus précoce et à appliquer un traitement rapide et efficace pour en circonscrire les conséquences*
- *Prévention tertiaire : Actions visant à réduire la progression et les complications de la maladie avérée ou d'un problème de santé. Elle consiste en mesures destinées à réduire les incapacités, les invalidités et les inconvénients et à améliorer la qualité de vie. La prévention tertiaire constitue un aspect important des soins médicaux et de réhabilitation.*

#### 4. BENEFICIAIRES DE L'APPEL D'OFFRE – COMPOSITION DES EQUIPES

Cet appel à projets de recherche s'adresse à toute équipe de recherche labellisée, située dans les pays européens tels que définis dans le programme Horizon 2020 de l'Union Européenne (pays membres de l'Union Européenne ou pays associés à l'Europe; voir la liste des pays concernés par l'appel d'offre en Annexe 1).

Cependant les coopérations internationales seront les bienvenues. Seules les équipes des pays listés en Annexe 1 pourront être financées par la Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice; les équipes non européennes devront justifier de leurs propres financements pour faire partie du projet. Les projets reposeront sur un consortium dont le coordinateur sera un leader travaillant en France.

##### **Responsable principal du projet**

Le coordinateur (ou porteur) du projet devra être obligatoirement un investigateur principal (PI) d'un établissement public de recherche ou d'enseignement supérieur situé en **France** : université, centre hospitalier universitaire, établissement public scientifique et technique (EPST), établissement public à caractère industriel et commercial (EPIC). Il devra consacrer au minimum 25% de son temps à la réalisation du projet.

En plus de son rôle scientifique et technique, le porteur du projet sera responsable de la mise en place des modalités de collaboration entre les équipes participantes, de la production des documents requis (rapports et bilans), de l'avancement et de la communication des résultats.

Le porteur de projet ne peut participer qu'à un seul projet dans le cadre du présent appel d'offre.

##### **Partenaires du projet**

Les équipes partenaires constituant le consortium pourront être françaises ou européennes voire internationales (cf. supra), et issues de disciplines différentes. Une attention particulière sera portée à la complémentarité des équipes impliquées dans le projet présenté et à l'aspect pluridisciplinaire.

Les tâches effectuées par toute personne impliquée dans le projet devront être clairement identifiées et explicitées dans le dossier de demande de financement. Chaque personne impliquée dans le projet devra être responsable d'au moins une tâche et y consacrer au minimum 10% de son temps.

Les équipes partenaires peuvent participer à plusieurs projets distincts qui seraient soumis dans le cadre du présent appel d'offre.

#### 5. FINANCEMENT et CONVENTION DE FINANCEMENT

Les projets devront être dimensionnés pour un financement compris entre **500 k€ et 1,5 M€ maximum réparti sur une période de 3 à 5 ans**. L'adéquation du projet avec les caractéristiques de l'appel d'offre décrites aux paragraphes 2 et 3 et l'excellence scientifique du projet et du consortium seront les principaux critères de sélection du ou des projet(s). La Fondation Paralysie Cérébrale/ Fondation Motrice se réserve le droit de ne pas attribuer de financement si la qualité des dossiers soumis est jugé insuffisante par les experts.

Une convention de financement devra être signée entre La Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice et les organismes ou institutions gestionnaires des financements. Le(s) projet(s) sélectionné(s) devra (ont) négocier avec La Fondation Paralysie Cérébrale/ Fondation Motrice un protocole détaillé décrivant les activités du projet qui sera en annexe de la convention de financement.

#### 6. MODALITES DE FINANCEMENT

**Un budget détaillé par lignes de dépense doit être présenté.** Les fonds pourront couvrir :

- les frais de fonctionnement;
- les frais de personnel spécifiquement recruté pour le projet (techniciens, ingénieurs de recherche, étudiants en master 2, en thèses de doctorat, post-doctorants);

- l'achat d'équipements nécessaires à la recherche (si le montant dépasse **10% du montant total demandé, il devra être justifié**);
- les frais de mission et de publication (au maximum **5% du montant total demandé**) ;

La Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice sollicite une **suppression des frais de gestion** prélevés par les organismes gestionnaires sur les soutiens qu'elle verse. En cas de stricte impossibilité, **le taux des frais de gestions** imputable au projet sera **plafonné à 4%** du montant total demandé. Sur ce point, un accord de principe de la tutelle de gestion est requis dans le dossier de candidature.

Des co-financements institutionnels ou industriels sont possibles dès lors que les conflits d'intérêt sont pris en considération, mais la part du financement versé par la Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice devra rester **majoritaire**.

Dans la mesure du possible, le porteur principal assurera la gestion des fonds alloués en lien avec sa tutelle, y compris la répartition auprès des équipes partenaires impliquées dans le projet et appartenant à des organismes différents. Dans le cas contraire, chaque équipe participante bénéficiant d'une partie des fonds attribués devra désigner son organisme gestionnaire destinataire des financements. Chaque organisme gestionnaire sera alors signataire d'une convention conclue avec la Fondation Paralysie Cérébrale/ Fondation Motrice.

Le budget accordé sera versé en plusieurs échéances selon la durée et la méthodologie du projet, le montant total du financement.

Le premier versement sera effectué après la signature de la (des) convention(s) de financement, sous réserve de réception par la Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice des documents administratifs autorisant le démarrage du projet (notamment pour les projets cliniques : CPP, comité d'éthique, agences du médicament). Ces documents nécessaires au démarrage du projet devront être obtenus et fournis dans les **12 mois suivant la signature de la convention**. En cas de dépassement de ce délai, la Fondation se réserve le droit d'annuler le financement du projet.

Les versements seront effectués selon le calendrier suivant :

- 10 à 20% pour l'amorçage du projet au décours immédiat de la signature de la convention financière avec la Fondation,
- plusieurs échéances, en fonction de la durée et du montant du projet financé, après réception par la Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice d'un rapport scientifique montrant l'avancement du projet et d'un rapport justifiant l'utilisation des fonds déjà versés. Ces échéances correspondent à 70 à 80% du montant total alloué,
- 10% à la fin du projet, après réception d'un rapport complet et d'un résumé grand public.

## **7. CRITERES DE RECEVABILITE DES PROJETS**

- La demande doit être rédigée en anglais et doit suivre le plan donné dans le formulaire de dossier de candidature. Le résumé « grand public » devra également être rédigé en français.
- Le porteur du projet ne peut déposer qu'une seule demande dans le cadre du présent appel d'offre.
- Les projets considérés comme « Hors Champ » de l'appel à projets ne seront pas expertisés.
- Les dossiers incomplets ne seront pas traités.

## **8. MODALITES D'EVALUATION DES PROJETS**

La sélection des propositions sera réalisée par 3 instances:

- Un groupe d'experts internationaux indépendants, qui jugera la qualité scientifique des projets.
- Le Conseil Scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice (liste des membres en annexe 2) qui proposera une liste d'un ou plusieurs projets susceptibles d'être financés.

- Le Conseil d'Administration de la Fondation qui choisira le ou les projet(s) retenu(s).

L'expertise des dossiers se déroulera en 2 temps :

- Une expertise des dossiers de candidature par les membres du groupe international, suivie d'une pré-sélection par le Conseil Scientifique.
- Une audition en français ou en anglais des porteurs de projets du ou des dossier(s) pré-sélectionné(s), devant les membres du Conseil Scientifique. Cette audition comportera :
  - la présentation orale du projet en français ou en anglais,
  - un échange de questions/réponses basé sur l'expertise des dossiers (laquelle aura été précédemment communiquée à chaque coordonateur de projet).

## 9. CRITERES D'EVALUATION ET DE SELECTION DES PROJETS

Une attention particulière sera portée à la pertinence du projet de recherche et de la question posée en regard de l'état de l'art actuel, à la qualité de la méthodologie utilisée, et à l'impact éventuel sur la prise en charge et la qualité de vie des patients atteints de PC et de leurs proches.

L'évaluation du projet par le Conseil Scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice portera sur:

- l'adéquation à l'appel d'offre,
- la pertinence et l'innovation par rapport à la Paralysie Cérébrale,
- les retombées potentielles pour les personnes concernées et leurs proches et en termes de santé publique,
- les aspects éthiques,
- les qualités du porteur de projet (formation, publications, notoriété/rayonnement nationale et internationale, capacité à fédérer, coordination de consortium, communication...). Une attention particulière sera portée à la reconnaissance du PI dans le domaine de la paralysie cérébrale,
- les qualités du (des) laboratoire (s) impliqués (environnement scientifique, publications, notoriété...),
- l'adéquation des moyens financiers à l'envergure du projet proposé et en vue d'assurer sa faisabilité. Tout projet d'un montant supérieur à celui demandé à la Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice devra justifier de(s) co-financement(s) assuré(s) en cours ou à venir, le(s)quel(s) devra(ont) être intégralement déclaré(s) dans le dossier de demande de subvention. La partie du projet correspondant au financement de la Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice devra être clairement documentée.

### POINTS PARTICULIERS

- Les critères d'éligibilité de la population étudiée devront être attentivement définis à l'aide de classifications cliniques spécifiques à la Paralysie Cérébrale (par exemple : SCPE, GMFCS, MIF).
- La tranche d'âge et le nombre de personnes à recruter devront être justifiés.
- Les projets devront préciser les stratégies utilisées « du protocole jusqu'à la publication » pour appliquer les principes d' « accès libre » et de « données ouvertes » ainsi que la communication (grand public, personnes concernées)

## 10. MODALITES DE SOUMISSION et CALENDRIER

**Entre le 15 septembre et le 15 octobre 2017**, le porteur du projet aura la possibilité de poser au Conseil Scientifique de la Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice toute question relative à l'appel d'offre (exclusivement par e-mail à l'adresse suivante [directionscientifique@lafondationmotrice.org](mailto:directionscientifique@lafondationmotrice.org)).

**Préalablement à l'envoi du dossier de candidature**, il sera demandé d'envoyer par e-mail **avant le 30 novembre 2017 un synopsis du projet** indiquant le titre du projet, le coordinateur du projet ainsi que les équipes impliquées, la(les) discipline(s) et le thème principal du projet, le classement du projet par rapport aux axes A et B mentionnés ci-dessus, 5 mots clés ainsi que le nom de reviewers potentiels. Bien que n'entrant pas dans le processus de sélection, ce synopsis est obligatoire, et seuls les projets en ayant fait état seront expertisés.

**Le dossier de candidature**, daté et signé, devra être envoyé avant le **15 Janvier 2018**. Son **contenu** devra suivre le plan et les indications mentionnées dans le formulaire de demande. **Le projet** (hors données administratives, références bibliographiques et budget, CVs qui seront fournis en annexes) **ne devra pas dépasser 20 pages** (simple interligne et police Arial 11 au minimum). Seuls les dossiers de candidature complets seront expertisés.

Le dossier de synthèse et le dossier de candidature pourront être téléchargés sur le site de la Fondation à l'adresse suivante : <http://www.fondationparalysiecerebrale.org>. En cas de difficultés de téléchargement, la Fondation pourra être contactée par e-mail à l'adresse suivante : [directionscientifique@lafondationmotrice.org](mailto:directionscientifique@lafondationmotrice.org)

**L'ensemble du projet (document scientifique de 20 pages et annexes comprises)** devra être envoyé en :

- un document de format PDF daté et signé par e-mail à [directionscientifique@lafondationmotrice.org](mailto:directionscientifique@lafondationmotrice.org) (avant le **15 Janvier 2018 13h**),
- un exemplaire papier comportant les signatures originales par envoi postal à : FONDATION PARALYSIE CEREBRALE/FONDATION MOTRICE Appel d'offre Grand Projet 2018, 67 rue Vergniaud, 75013 Paris, France (avant le **25 Janvier 2018** cachet de la poste faisant foi).

#### Récapitulatif du calendrier du l'Appel d'Offre Grand Projet

<b>Lancement de l'appel d'Offre</b>	<b>15 juin 2017</b>
<b>Questions des candidats sur l'appel d'offre, à destination de La Fondation et du Conseil Scientifique</b>	<b>15 septembre 2017 au 15 octobre 2017</b>
<b>Date limite d'envoi du synopsis du projet</b>	<b>30 novembre 2017</b>
<b>Date limite de soumission des dossiers de candidature</b>	<b>Version électronique: 15 janvier 2018 (13h00, heure de Paris) Version papier : 25 janvier 2018</b>
<b>Date prévisionnelle d'information des projets pré-sélectionnés pour l'audition orale</b>	<b>15 avril 2018</b>
<b>Date prévisionnelle de la séance orale de présentation des projets pré-sélectionnés</b>	<b>Fin mai 2018</b>
<b>Date prévisionnelle d'information du(es) projet(s) financés après décision du Conseil Scientifique et du Conseil d'Administration</b>	<b>Fin juin 2018</b>
<b>Etablissement des conventions financières</b>	<b>Juillet –Novembre 2018</b>

Le courrier de notification d'acceptation ou de refus de financement sera adressé au responsable du projet et adressé par e-mail à « l'adresse de suivi du dossier » indiquée dans le dossier. Si la Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice décide de soutenir un projet, le courrier de notification précisera

le montant de la subvention. Ce courrier de notification marquera le début d'une période de négociation (définition des points d'étape et d'évaluation, modalités de justification des dépenses) qui se terminera avec la signature de la (les) convention(s) financière(s).

## **11. SUIVI SCIENTIFIQUE ET FINANCIER – VALORISATION DE LA RECHERCHE**

Des rapports intermédiaires précis, scientifiques et financiers, devront être produits par le(s) porteur(s) principal (aux) du (des) projet(s) financé(s) selon le calendrier retenu dans la(les) convention(s) de financement. L'avancement satisfaisant du projet (en regard des étapes mentionnées dans le dossier de demande de subvention) ainsi que le respect du budget prévu conditionneront le versement des tranches suivantes de financement. Le dernier paiement aura lieu après la diffusion des principaux résultats sous forme de rapports et publications :

- Un rapport final de recherche ainsi qu'un résumé grand public en anglais et en français des résultats devront être produits par le porteur du projet respectivement 6 mois et 3 mois après la fin du projet.
- Les travaux relatifs au(x) projet(s) financé(s) devront selon la durée du projet faire l'objet d'au moins 3 à 5 publications scientifiques internationales de haut niveau. Des publications relatives aux étapes intermédiaires du projet et à sa réalisation terminale sont encouragées.

Les équipes financées sont vivement encouragées à proposer des communications scientifiques en congrès nationaux et internationaux.

Le(s) porteur(s) principal(aux) lauréat(s) pourra(ont) être invité(s) à présenter les résultats finaux de l'(des) étude(s) financée(s) lors d'une journée scientifique dédiée. Il lui sera demandé une fois par an de présenter son projet dans le cadre de la Fondation afin d'informer le grand public, les personnes concernées et les donateurs de la Fondation.

L'équipe de chercheurs soutenue s'engage formellement à faire mention de son soutien par la Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice dans toutes les publications et communications en lien avec le projet financé.

**CONTACT :** [directionscientifique@lafondationmotrice.org](mailto:directionscientifique@lafondationmotrice.org) ou [ngenes@lafondationmotrice.org](mailto:ngenes@lafondationmotrice.org)

## **Annexe 1 : Pays concernés par l'appel d'offre et éligibles au financement par La Fondation Paralysie Cérébrale/Fondation Motrice**

**Pays membres de l'Union européenne:** Allemagne, Autriche, Belgique, Bulgarie, Chypre, Croatie, Danemark, Espagne, Estonie, Finlande, France, Grèce, Hongrie, Irlande, Italie, Lituanie, Lettonie, Luxembourg, Malte, Pays-Bas, Pologne, Portugal, République Tchèque, Roumanie, Slovaquie, Slovénie et Suède.

**Pays non membres de l'Union Européenne:** Albanie, Bosnie-Herzégovine, Iles Féroé, Ancienne République Yougoslave de Macédoine, Islande, Israël, Moldavie, Monténégro, Norvège, Serbie, Suisse et Turquie.



## **Annexe 2 : Liste des membres du Conseil Scientifique au 15 juin 2017**

Pr Olivier Baud (Paris, France), Président  
Dr Valérie Achache (Paris, France)  
Dr Stéphane Armand (Genève, Suisse)  
Mr Eric Bérard (Lyon, France), Représentant des familles  
Pr Sylvain Brochard (Brest, France)  
Dr Javier De la Cruz (Madrid, Espagne)  
Dr Jessica Dubois (Saclay, France)  
Dr Joël Fluss (Genève, Suisse)  
Pr Jean-Michel Gracies (Créteil, France)  
Pr Patricia Limousin (Londres, UK)  
Dr Régine Scelles (Nanterre, France)  
Dr Anita Truttmann (Lausanne, Suisse)