



Appel à projets Fondation d'Entreprise IRCEM 2025

« Innovations sociales et thérapeutiques pour l'amélioration de la qualité de vie des jeunes patients atteints de maladies rares et de leur famille »

Date limite de dépôt des candidatures : 5 juin 2025, 17h (heure de Paris)

Contexte

Une maladie est qualifiée de rare lorsqu'elle touche moins de 1 personne sur 2000. Actuellement, on recense plus de 7000 maladies rares, affectant environ 3 millions de personnes en France. Parmi ces patients, 75% sont des enfants et des adolescents, et ces maladies sont responsables de 10% des décès chez les enfants de moins de 5 ans. La grande majorité de ces maladies sont dites « orphelines », c'est-à-dire qu'il n'existe pas de traitement curatif disponible. Développer de nouveaux traitements et améliorer la qualité de vie des patients sont deux des enjeux majeurs pour les patients.

Depuis 2015, la [Fondation d'Entreprise IRCEM](#) s'engage activement aux côtés des enfants et adolescents atteints de maladies rares, en collaborant avec la Fondation Maladies Rares. Ainsi, elle soutient des projets de recherche visant à développer des solutions innovantes pour et avec les patients¹.

La [Fondation Maladies Rares](#) est une fondation de coopération scientifique qui, à travers ses initiatives, a pour objectif de stimuler, coordonner et soutenir la recherche en sciences biomédicales ainsi qu'en sciences humaines et sociales dans le domaine des maladies rares, afin de mieux comprendre et traiter ces pathologies.

Pour la deuxième année consécutive, la Fondation d'Entreprise IRCEM et la Fondation Maladies Rares lancent un appel à projets, destiné à soutenir des initiatives ayant un impact concret et à court terme sur l'amélioration de la qualité de vie et de la prise en charge des enfants et adolescents atteints de maladies rares, ainsi que de leurs proches aidants (parents, frères et sœurs, etc.).

¹ [Rapport-activite-Fondation-2022-2023.pdf](#)

Périmètre de l'appel à projets

Cet appel à projets a pour objectif de soutenir des initiatives susceptibles de générer des solutions concrètes pour améliorer la qualité de vie des patients atteints de maladies rares.

Les projets devront ainsi impérativement répondre à l'ensemble des critères suivants :

- Viser à développer l'**autonomie des enfants et adolescents** malades et favoriser leur **inclusion sociale** ;
- Proposer l'étude d'une innovation **thérapeutique, technologique ou organisationnelle** ;
- Être un projet innovant qui comble un **besoin non couvert**, avec une justification claire de la nécessité du développement de cette innovation ;
- Expliciter les **avantages de l'innovation** par rapport aux solutions actuellement disponibles.
- Démontrer que le projet aura un **impact à court terme sur la population cible**, avec des bénéfices tangibles attendus dès la fin du projet.

L'implémentation d'innovations issues de résultats de projets en Sciences humaines et sociales, ainsi que d'initiatives en e-santé, ou encore de projets de co-innovation impliquant des professionnels de santé, des chercheurs universitaires et des acteurs associatifs, correspond à la typologie des projets attendus.

Toutes les maladies rares affectant les enfants et adolescents sont éligibles. Le candidat doit démontrer que son projet concerne une ou plusieurs maladies rares. Les projets visant à développer des innovations applicables à plusieurs maladies rares sont particulièrement encouragés.

Il est attendu que les travaux réalisés et les résultats obtenus soient valorisés à la fin du projet, sous forme de communications, de publications scientifiques ou de journées de présentation.

Critères d'éligibilité

Le candidat doit appartenir à une équipe de recherche française, affiliée au monde universitaire (équipe de recherche au sein des universités, autres établissements d'enseignement supérieur ou instituts de recherche) et/ou au secteur clinique ou de la santé publique (équipe de recherche travaillant dans les hôpitaux/les organismes de santé publique).

Tous les projets proposant des innovations thérapeutiques, technologiques ou organisationnelles sont éligibles, notamment ceux portant sur la mise en place de nouvelles procédures, des applications de santé numériques, des objets connectés, des moyens de communication, des dispositifs médicaux, etc.

Une attention particulière sera portée à la justification du projet, notamment à l'appui des données préliminaires qui en démontrent la validité.

Les essais cliniques ainsi que les programmes d'Éducation Thérapeutique du Patient (ETP) ne sont pas éligibles dans le cadre de cet appel à projets, qui se concentre sur des aspects

scientifiques et techniques. Les projets concernant les cancers rares ne sont également pas éligibles.

Les projets proposés devront être d'une durée comprise entre **12 et 24 mois maximum**.

Financement

La Fondation d'Entreprise IRCEM est le seul financeur de cet appel à projets. Le montant de la subvention demandée doit être compris entre **20 et 35 k€**.

Le financement peut être accordé en complément d'autres financements en cours. Le co-financement par toute autre entité est également autorisé. Les co-financements devront être détaillés dans le projet.

Les postes de dépenses éligibles dans le cadre de cet appel à projets comprennent les ressources humaines (hors personnel administratif), l'équipement, les frais de mission (dans la limite de 10 % du montant total demandé), ainsi que les frais de fonctionnement (également dans la limite de 10 % du montant total demandé). Tous les postes de dépense doivent être directement liés au projet.

La Fondation Maladies Rares n'autorise pas le prélèvement de frais de gestion par l'organisme gestionnaire.

Modalités de soumission, calendrier et évaluation

Les candidatures doivent être soumises en ligne via le portail des appels à projets de la Fondation Maladies Rares : <https://ffrd.syntosolution.com/>.

Les candidatures envoyées par e-mail ou par tout autre moyen ne seront pas prises en compte.

Les dossiers doivent impérativement être rédigés en langue française.

Le formulaire de candidature ainsi que les documents à fournir sont détaillés sur le portail en ligne.

Les candidats et leurs directeurs de laboratoires doivent créer un compte afin de pouvoir soumettre leur candidature.

Calendrier prévisionnel de l'appel à projets :

Ouverture de l'appel à projets	2 avril 2025
Date limite de soumission des dossiers	5 juin 2025, 17h (heure de Paris)
Notifications des résultats	Décembre 2025

Les projets seront évalués par des experts spécialisés dans chacun des domaines. Une pré-sélection des projets les mieux évalués sera ensuite soumise au Conseil d'Administration de la FE IRCEM, qui sélectionnera les projets lauréats en fonction de ses propres priorités.

Suivi administratif et financier

Une convention de recherche sera signée entre l'organisme gestionnaire des projets lauréats et la Fondation Maladies Rares. Cette convention prendra effet uniquement après validation des projets par les instances éthiques compétentes, le cas échéant.

Les porteurs de projets lauréats s'engagent à fournir :

1. Un rapport financier justifiant de l'utilisation des fonds alloués à la fin du projet, selon le modèle fourni par la Fondation Maladies Rares ;
2. Un rapport scientifique à la fin du projet, selon le modèle fourni par la Fondation Maladies Rares ;
3. Un compte-rendu régulier de l'avancement du projet, à la demande de la Fondation Maladies Rares.

Principes FAIR, politique et lignes directrices de l'IRDiRC

En soumettant un projet dans le cadre du présent appel à candidatures, les candidats acceptent de se conformer aux exigences suivantes : [Les principes directeurs FAIR pour la gestion et l'intendance des données scientifiques](#).

Les objectifs de l'appel à candidatures sont conformes aux objectifs du Consortium international de recherche sur les maladies rares ([IRDiRC](#)). Il est attendu des lauréats qu'ils suivent [les politiques et les directives de l'IRDiRC](#).

Communication et politique de remerciement

Le nom du porteur de projet, son affiliation, ainsi que les résumés grand public des projets lauréats inclus dans les formulaires de demande de financement et dans le rapport scientifique de fin de projet pourront être utilisés à des fins de communication par la Fondation Maladies Rares et la Fondation d'Entreprise IRCM.

Les lauréats de cet appel à projets s'engagent à mentionner la Fondation d'Entreprise IRCM et la Fondation Maladies Rares dans toutes les communications liées au projet (écrites, orales, publications scientifiques, etc.), en tant que sources de financement, et à utiliser les logos appropriés (disponibles sur demande).

Les porteurs de projets lauréats pourront également être invités à présenter leurs résultats lors de journées organisées par la Fondation d'Entreprise IRCM ou la Fondation Maladies Rares.

Pour toute question concernant cet appel à projets, merci de contacter : guelle.dombu-smeets@fondation-maladiesrares.com.