

Association loi 1901 à but non lucratif

|  |
| --- |
| Membre co-fondateur d’Alliance Maladies Rares |

Soutien à la Recherche : Appel d’Offres 2019

 Afin de soutenir la recherche sur les Ataxies cérébelleuses, **l’association Connaître les Syndromes Cérébelleux (C.S.C.)** attribuera en **septembre 2019** des subventions à des équipes de recherche visant à améliorer les connaissances physiologiques et les perspectives thérapeutiques dans les **ataxies cérébelleuses** pour un montant total de**113 000 euros**. La somme allouée sera répartie en 6 projets différents et les subventions pourront être versées à partir d’**octobre 2019.**

*Dans tous les cas, les projets devront clairement expliciter les retombées attendues sur le plan de la* ***thérapie*** *de ces maladies* ***dans le cadre d’atteinte du cervelet****.*

*Les dossiers seront évalués par le conseil scientifiques commun aux trois associations AFAF, ASL et CSC. Afin d’éviter tout conflit d’intérêt, la procédure exclut de l’évaluation, pour une associations donnée, les membres du conseil scientifique concernés par une demande la même année.*

* 25 000 euros pour : comprendre les mécanismes impliquant le complexe protéique des exosomes dans le cadre d’une atteinte du cervelet ;
* 2 X 25 000 euros pour deux projets de recherche visant à améliorer les connaissances sur les bases génétiques et la physiopathologie des ataxies congénitales très précocesliées aux gènes *SETX (AOA2) et GRID2 ;*
* 15 000 euros pour : affiner les diagnostics génétiques des patients atteints d’ataxie cérébelleuse récessive ou dominante dans le cadre des atteintes de forme très précoce ;
* 15 000 euros pour une recherche concernant les ataxies associées à des défauts de la glycosylation ;
* 8 000 euros pour accélérer les diagnostics moléculaires d’autres ataxies héréditaires encore en attente.

Un compte rendu annuel au Conseil scientifique et à C.S.C, incluant un descriptif exhaustif des dépenses effectuées, et la participation à l’assemblée générale de l'association, permettront d'évaluer et de rendre compte de l'état d'avancement des travaux.

 Les dossiers électroniques sont disponibles auprès de

**Evelyne Delion**

**eve-jc-delion@wanadoo.fr**

Dossier à envoyer aussi en 3 exemplaires à son adresse postale :

**4, rue des planchettes – 77370 La Croix en Brie**

**Date limite de dépôt des demandes : vendredi 31 mai 2019**

Raymond Souqui - Président de CSC

Courriel : siegeassocsc@orange.fr

Ilham PRAT – Responsable de l’antenne pédiatrique

Courriel : ijlprat@free.fr