

# ACCOMPAGNER LES ASSOCIATIONS dans le développement de leur politique de recherche

Benkemoun Laura <sup>(1)</sup>

(1) Fondation Maladies Rares - (2)

## OBJECTIFS

- # **Former et informer** sur la recherche et ses défis dans les maladies rares
- # **Accompagner** le développement d'une politique de soutien à la recherche

## POUR QUI ?

- # **Tous les associations ou personnes** souhaitant soutenir la recherche dans les maladies rares

## COMMENT

- # Après un **état des lieux** des besoins et objectifs de soutien à la recherche
- # Proposition d'une **feuille de route**
- # **Accompagnement gratuit**

### # Identification et lien aux experts

La Fondation, par sa connaissance des différents acteurs du domaine, aide à la **recherche de partenaires scientifiques** pour le développement des projets associatifs mais également à la **diffusion des activités** de l'association auprès de ces partenaires.

Quelques exemples :

- Recherche et connexion avec des experts en Sciences Humaines et sociales pour VLM
- Mini symposium sur le Birk-Barel le 03 décembre 2021

### # Coordination, gestion et valorisation

La Fondation coordonne les relations avec les chercheurs et aide au **montage de projets** de recherche dans le domaine d'intérêt des associations. Elle **gère gracieusement des appels à projets conjoints**, facilite les relations avec les chercheurs et aide au suivi de l'avancée des réalisations. Elle **analyse et vulgarise les résultats des recherches**, elle apporte un soutien pour la valorisation des projets.

Les appels à projets conjoints 2021 : AMMi, APEHDia, ALBI...

### # Formation et information

La Fondation **communique et diffuse** de l'information sur la démarche scientifique et l'organisation de la recherche. Elle **sensibilise** aux enjeux de la recherche dans les maladies rares et la complexité du développement des médicaments.

Quelques exemples :

- RV web de l'Alliance « Lire un article scientifique » - 26 octobre 2021
- Refonte du « Guide de la recherche à destination des associations »

## ILS NOUS RECOMMANDENT

### Association HPN France – Aplasie Médullaire

Notre Association, créée en 2004, récolte des fonds pour soutenir la recherche sur l'Hémoglobulinurie Paroxystique nocturne (HPN) et sur l'Aplasie Médullaire Idiopathique (AMI) qui sont deux graves maladies rares du sang « cousines » et souvent concomitantes. Nous finançons des bourses de recherche et des formations pour des jeunes médecins intéressés par ces sujets. Nous avons sollicité la Fondation Maladies Rares (FMR) afin de nous aider à trouver des lauréats qui auraient des projets susceptibles de faire avancer les connaissances dans ces domaines spécialisés et très particuliers. Nous avons travaillé en étroite collaboration avec la Fondation pour élaborer un Appel à Projet, pour le diffuser, et pour faire évaluer, par un panel de spécialistes, les réponses qui ont été reçues. Finalement, nous avons pu attribuer une bourse de 10 000 euros à un médecin dont le projet, portant sur une optimisation du traitement de l'HPN, a été retenu par notre Association après sa validation par la FMR. Ensuite, la FMR a suivi pour nous le déroulement du projet de notre lauréat et nous a tenus informés de son avancement. Nous avons beaucoup apprécié la qualité et la réactivité de nos échanges avec la FMR durant toute la durée de ce processus, et nous l'en remercions très chaleureusement.

=> Un deuxième appel à projets conjoints a été lancé en 2020 et un troisième est envisagé pour 2021

Remerciements : l'AFM-Téléthon, partenaire fondateur et soutien déterminant depuis la création de la Fondation Maladies Rares

Fondation Maladies Rares

Plateforme Maladies Rares - 96 rue Didot, 75014 Paris

[www.fondation-maladiesrares.org](http://www.fondation-maladiesrares.org)

Corresponding author : [laura.benkemoun@fondation-maladiesrares.com](mailto:laura.benkemoun@fondation-maladiesrares.com)