



SED'in FRANCE
37 ter Route de Bretteville
14440 Douvres la Délivrande

1^{er} Appel à projets de SED'in FRANCE

Avril 2023

**SED'in FRANCE lance un appel à projets de recherche
sur le thème des Syndromes d'Ehlers-Danlos et des Troubles du Spectre de l'hypermobilité.**

L'association SED'in FRANCE créée en 2018 a pour objet de :

- favoriser les contacts entre personnes atteintes d'un Syndrome d'Ehlers-Danlos (SED) ou d'un trouble du spectre de l'hypermobilité (HSD), aidants, familles et soignants ;
- diffuser l'information autour des SED/HSD aux patients, familles, soignants et grand public afin de sensibiliser à la pathologie et sa prise en charge ;
- mettre à disposition de la documentation pour toute personne intéressée par le sujet des SED/HSD ;
- assister les personnes atteintes d'un SED/HSD dans certaines démarches administratives ;
- favoriser le mieux-être des personnes atteintes d'un SED/HSD et de leur entourage ;
- promouvoir la connaissance de la maladie par des relations avec les médias (TV, radio, presse médicale et presse spécialisée) ;
- encourager la recherche et la formation sur les SED/HSD.

SED'in FRANCE est une association affiliée à The Ehlers-Danlos Society.

En 2020-2021, SED'in FRANCE a soutenu financièrement la recherche VITALISED, menée par le laboratoire Comète de l'Inserm.

SED'in FRANCE aspire à offrir des subventions de manière régulière, en fonction des ressources de l'association. Les subventions seront de valeur variable pour refléter la nature différente des besoins des chercheurs, y compris des micro-subventions.

Nous sommes ravis de pouvoir partager ces opportunités avec vous et attendons avec impatience de recevoir des candidatures.



1er Appel à projets de SED'in FRANCE – Avril 2023

Dans le cadre de son soutien aux actions de recherche sur les SED et HSD, l'association SED'in FRANCE lance un appel à projets de recherche concernant **tous les types de Syndromes d'Ehlers-Danlos et les troubles du spectre de l'hypermobilité.**

Les types de recherche pouvant être envisagés sont :

- L'épidémiologie
- Le diagnostic
- Les traitements et prise en charge
- Le suivi
- Les aspects sociologiques/psychologiques
- Les aspects sociaux
- L'approche centrée sur le patient.

Le financement maximum proposé par SED'in FRANCE sera de vingt mille euro (20 000 €).

Plusieurs projets pourront être sélectionnés, le financement sera alors scindé.

Un court rapport intermédiaire faisant état de l'avancement du travail devra être présenté à mi-parcours.

Les projets seront examinés par le Bureau de SED'in FRANCE.

Les membres du Bureau de SED'in FRANCE décideront avant le 1^{er} décembre 2023 sans recours possible.

Les fonds attribués par SED'in FRANCE seront attribués en deux parties,

- la première dès la signature de la convention,
- la deuxième sur présentation du court rapport intermédiaire faisant état de l'avancée du travail.

Les résultats obtenus devront être présentés au Bureau de l'association.

Si une journée scientifique est organisée pour les adhérents, l'association pourra également

solliciter une présentation des résultats.

Les résultats du projet devront faire l'objet d'une publication. Toute publication devra faire mention du soutien accordé par SED'in FRANCE.

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

Lancement de l'appel à projets : 1er avril 2023

Date limite de dépôt de dossier pour l'appel à projets : 30 septembre 2023

Décision : 1er décembre 2023





1er Appel à projets de SED'in FRANCE – Avril 2023

Dossier de candidature et Dossier scientifique

Votre dossier de candidature (en français de préférence, ou en anglais) contiendra :

- Les titre, nom et prénom du porteur de projet
- Coordonnés mail du porteur de projet
- Le titre de l'étude
- L'acronyme de l'étude
- Le promoteur
- Le nom de l'investigateur principal / coordonnateur
- Le responsable scientifique
- Les centres participants
- Les partenaires, y compris partenaires associatifs
- Le résumé du projet (maximum 500 mots, langage non scientifique)
- Les autres financements obtenus ou demandés
- Le document d'engagement complété et signé (voir annexe).

Le dossier scientifique contiendra :

- La justification scientifique détaillée de l'étude
- L'objectif principal détaillé
- Les objectifs secondaires détaillés
- Les critères d'évaluations ou variables étudiées
- La méthodologie
- Le nombre de patients
- La méthode d'analyses statistiques
- Les critères d'inclusion et de non-inclusion
- Le déroulement de l'étude
- Les bénéfices / risques / contraintes
- Le calendrier prévisionnel :
 - o Début prévisible du début des inclusions
 - o Date de fin des inclusions

- Date de fin du suivi
- Le budget détaillé
- Le montant maximal demandé dans le cadre de l'appel à projet.

Votre candidature doit uniquement être proposée sur le site de SED'in FRANCE dans le menu «La Recherche» : <https://sedinfrance.org/appele-a-projets/>

La date limite de dépôt des candidatures est fixée au 30 septembre 2023.



1^{er} Appel à projets de SED'in FRANCE – Avril 2023

Annexe

Document d'engagement

Je, soussigné(e)

Titre :

Prénom :

Nom :

Porteur du projet (nom du projet) :

accepte les conditions de l'appel à projets de SED'in FRANCE,
m'engage à affecter la totalité des sommes obtenus à la réalisation du projet sus-cité,
m'engage à présenter les résultats obtenus au Bureau de l'association et au cours
d'une éventuelle journée scientifique pour les adhérents.

Fait à :

Le (date) :

Signature et tampon