



APPEL A PROJETS 2024

PLEMaRa – PPlateforme d'Expertise Maladies Rares des Hauts de France

Modalités opérationnelles

Article 1 - Contexte de l'appel à projets

La PPlateforme d'Expertise Maladies Rares (PLEMaRa), basée au CHU de Lille, publie son appel à projets (AAP) à destination des Centres de Compétence de la Région des Hauts-de-France.

Cet AAP est rendu possible grâce à un don du cabinet FRANCONSEIL.

Cet AAP a pour objet de soutenir l'amélioration de l'accueil, le développement d'outils d'information et/ou d'éducation à destination des patients et de leurs proches.

PLEMaRa a en effet parmi ses missions :

- L'accompagnement et l'orientation des patients
- L'amélioration de la visibilité des centres labellisés maladies rares

Il est projeté de soutenir jusqu'à 8 projets (l'enveloppe financière globale est de 8000 euros).

Article 2 - Conditions d'éligibilité

Peuvent déposer leur candidature à l'appel à projets :

- Les responsables médicaux des **Centres de Compétence Maladies Rares de la Région des Hauts-de-France.**

L'objectif du projet doit être à but non lucratif. Le financement ne pourra pas servir à financer des ressources humaines.

Le porteur du projet doit être basé en région Hauts-de-France. Le projet doit avoir une durée maximale de 12 mois, avec une évaluation à 6 mois et débutera dans les 3 mois de l'annonce officielle des lauréats fin du deuxième semestre 2024.

Le financement sera à hauteur maximum de 2 000 euros par projet, à l'appréciation du jury.

Article 3 – Dotations

Le montant global attribué pour cet appel à projets est de 8 000 €.
Le soutien financier est susceptible d'être partiel suivant les montants des projets déposés.
La recherche de co-financements est encouragée.

Dans la situation où un projet d'un centre de compétence d'un établissement de la région est retenu, il sera établi une convention inter-hospitalière entre le CHU de Lille et l'établissement porteur.

Il sera précisé au jury le nécessaire équilibre régional dans les projets retenus et la répartition de l'enveloppe financière (idéalement au prorata du nombre de centres par département, et dans la mesure des possibilités données par les candidatures), afin de couvrir l'ensemble de la région des Hauts-de-France.

Article 4 – Candidature

Le dossier de candidature est disponible sur le site de PLEMaRa : **LIEN** et la réponse devra être renvoyée par mail à plemara@chu-lille.fr au plus tard le **15 novembre 2024**.

Les candidats sont invités à lire attentivement le dossier de candidature et le présent support. Toute candidature non conforme ou incomplète sera considérée comme non recevable.

Les candidats seront recontactés via l'email fourni dans le dossier de candidature pour l'annonce des résultats au plus tard le 10 décembre 2024.

Illustration des projets pouvant être soutenus (liste non exhaustive) :

- La création de nouveaux outils de communication destinés aux patients et/ou leurs proches (brochures, livrets, jeux explicatifs...). Les outils numériques (applications, site web) sont hors champ.
- L'organisation de réunions thématiques à destination des patients et/ou leurs proches.
- Des améliorations des espaces d'accueil des patients et de leurs proches.

Article 5 – Sélection des projets lauréats

Suivant le contenu des candidatures déposées, PLEMaRa sollicitera l'avis d'experts (hospitaliers et non hospitaliers). Une grille d'évaluation leur sera confiée. Les avis seront ensuite présentés aux membres du jury.

Le jury est constitué des membres du comité de pilotage PLEMaRa (Transversalité Maladies Rares du CHU de Lille, Responsables médicaux des 3 Filières MR basée en Hauts-de-France, Représentants de 2 associations nationales de patients atteints de maladies rares).

Article 5 – Protection des données

Vos données sont enregistrées dans un fichier informatisé et traitées par le CHU de Lille, en tant que responsable de traitement, à des fins précontractuelles pour la gestion de votre dossier de candidature ainsi que les opérations comptables en cas de financement de votre projet.

Les données collectées seront communiquées à PLEMaRa. Les données sont conservées pendant 2 ans. Vous pouvez accéder aux données vous concernant, les rectifier, demander leur effacement ou exercer votre droit à la limitation du traitement de vos données. Vous pouvez également exercer votre droit à la portabilité de vos données.

Consultez le site cnil.fr pour plus d'informations sur vos droits. Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données dans ce dispositif, vous pouvez contacter notre délégué à la protection des données ou le service chargé de l'exercice de ces droits à l'adresse dpo@chu-lille.fr. Si vous estimez, après nous avoir contactés, que vos droits « Informatique et Libertés » ne sont pas respectés, vous pouvez adresser une réclamation à la CNIL.

Tout candidat reconnaît avoir pris connaissance du présent règlement et en accepte les dispositions en le signant. Les éventuelles modifications du calendrier seront portées à connaissance des candidats.

Ce règlement a été validé par les membres du Comité Consultatif PLEMaRa en date du 2 octobre 2023.

Médecins référents des 3 filières de santé Maladies Rares (FIMATHO, MHEMO, FAI2R)

Directrice en charge de la Transversalité Maladies Rares du CHU de Lille

Pour rappel : Le dossier de candidature et le règlement signé sont à adresser à :
plemara@chu-lille.fr avant **le 15 novembre 2024**