

# Appel à projets Programme européen conjoint sur les Maladies Rares (EJP RD)

AGENCE NATIONALE DE LA RECHERCHE  
**ANR**

Edition 2019



## MODALITES DE PARTICIPATION POUR LES PARTENAIRES FRANÇAIS<sup>1</sup>

### IMPORTANT :

1. Le présent document énonce les modalités de participation des partenaires<sup>1</sup> français à l'appel à projets programme européen conjoint sur les Maladies Rares (European Joint Programme on Rare Diseases - EJP RD JTC2019).
2. Les modalités de participation et recommandations importantes présentées dans ce document s'ajoutent aux dispositions figurant dans le texte de l'appel :  
[www.e-rare.eu](http://www.e-rare.eu) et  
[www.ejprarediseases.org](http://www.ejprarediseases.org)
3. Il est nécessaire de lire attentivement le texte de l'appel à projets, l'ensemble du présent document ainsi que le règlement relatif aux modalités d'attribution des aides de l'ANR (<http://www.agence-nationale-recherche.fr/RE>) avant de déposer une proposition de projet de recherche.

### Date de clôture

**Etape 1 : 15/02/2019, 17 h 00 (CET)**

**Etape 2 : 11/06/2019, 17 h 00 (CEST)**

### Points de contact à l'ANR

**Chargé(e) de projet scientifique ANR**

Florence GUILLOT

+33 1 78 09 80 01

[florence.guillot@anr.fr](mailto:florence.guillot@anr.fr)

---

<sup>1</sup> C'est-à-dire les partenaires ayant au moins une succursale ou un établissement en France et sollicitant une aide de l'ANR.

## 1. CONTEXTE ET OBJECTIFS DE LA COLLABORATION

En lien avec les différents défis sociétaux de la Stratégie nationale de recherche (SNR), l'ANR a développé des partenariats multilatéraux avec ses homologues européens dans le cadre des actions européennes de type ERA-NET, ERA-NET Cofund, EJP ou initiatives de programmation conjointe (JPI). Ces actions sont complémentaires aux projets collaboratifs classiques des programmes cadres. Dans ce contexte, l'accent est mis sur un raisonnement pluriannuel de priorisation des activités européennes et d'articulation des outils nationaux et européens.

L'objectif, en soutenant la participation des équipes françaises<sup>2</sup> à ces initiatives, est de contribuer d'une part au financement de projets démontrant un haut niveau d'excellence scientifique et d'autre part à la construction de l'Espace européen de la recherche (EER), tout en simplifiant les modalités de coopération entre chercheurs.

Dans cette perspective, l'ANR a décidé de s'engager au sein de l'EJP RD et de participer en particulier à l'appel JTC2019, le 1<sup>er</sup> prévu dans ce cadre.

Les objectifs généraux de l'EJP RD sont l'accélération du diagnostic et/ou l'exploration de la progression et des mécanismes des maladies rares. L'appel JTC2019 vise plus particulièrement :

- a. Recherche pour accélérer le diagnostic, e.g:
  - Nouveaux schémas permettant de diagnostiquer les patients non diagnostiqués;
  - Annotation et interprétation améliorées des variantes et développement de tests de diagnostic pour les variantes les plus courantes;
  - Nouvelles modalités d'analyse fonctionnelle de variantes candidats par le biais d'études in vitro, cellulaires, tissulaires ou animales;
  - Approches intégrées -omic or multi-omic pour la découverte des causes de maladies et mécanismes incluant le développement d'outil bio-informatiques pertinents;
- b. Recherche pour explorer la progression de la maladie et ses mécanismes, e.g:
  - Études d'histoire naturelle et registres de patients (également pour l'état de préparation aux essais cliniques). Dans la mesure du possible, elles devraient inclure le développement et l'utilisation des mesures de résultats fournis par les patients. De plus, l'exploration de l'utilisation d'instruments de surveillance normalisés basés sur M-Health et des données saisies par les patients afin de collecter des informations pour des études d'histoire naturelle est la bienvenue;
  - Identification de biomarqueurs cliniques, mesures de résultats cliniques et paramètres de substitution;
  - Identification de nouvelles voies physiopathologiques dans des modèles de maladie pertinents imitant efficacement la pathologie humaine.

SONT EXCLUS DE CET APPEL A PROJETS : (1) Les maladies infectieuses rares, les cancers rares et les effets indésirables rares des médicaments dans les traitements des maladies courantes ; (2) Les

---

<sup>2</sup> C'est-à-dire les partenaires ayant au moins une succursale ou un établissement en France et sollicitant une aide de l'ANR.

essais cliniques interventionnels ; (3) Maladies neurodégénératives rares qui sont au cœur de l'initiative du programme conjoint de recherche sur les maladies neurodégénératives.

L'ANR financera exclusivement les partenaires français des projets sélectionnés.

## 2. MODALITES DE SOUMISSION

Dans le cadre de cet appel, les projets seront soumis en 2 étapes.

Les pré-propositions et les propositions de projet, rédigées en langue anglaise, devront être déposées par le coordinateur, sur le site de soumission de l'appel **JTC2019**, en respectant le format et les modalités demandés, disponibles sur les sites suivants :

<http://www.erare.eu/> puis [www.ejprarediseases.org](http://www.ejprarediseases.org)

La date limite de dépôt des dossiers de pré-propositions (étape 1) sur le site de soumission est fixée au **15 février 2019 à 17 h**.

La date limite de dépôt des dossiers de propositions (étape 2) sur le site de soumission est fixée au **11 juin 2019 à 17 h**.

## 3. ELIGIBILITE

**Pour être éligibles, les pré-propositions et les propositions doivent respecter les critères décrits ci-après, qui sont cumulatifs.**

### 3.1 CRITERES D'ELIGIBILITE PROPRES A L'ANR :

#### - Caractère complet

La pré-proposition doit être déposée sur le site de soumission avant la date et l'heure de clôture de soumission des pré-propositions. Aucun document n'est admis après cette date. Une pré-proposition complète doit comprendre :

1. Titre et acronyme du projet
2. Nom et affiliation du coordinateur de projet
3. Nom et affiliation des principaux partenaires participant au projet
4. Durée du projet
5. Financement total demandé
6. Mots-clés
7. Résumé
8. Description du projet
9. Diagrammes du plan de travail, calendrier, interconnexions entre les travaux
10. Facultativement :
  - Liste de références
  - Diagrammes, illustrations
11. Planification budgétaire du projet
12. Bref CV
13. Date et signature du coordinateur

Il est indispensable de respecter les indications et limitations indiquées dans le modèle fourni sur le site de l'ERA-NET E-Rare-3 et/ou de l'EJP RD, dont le lien figure en page 1.

La proposition doit être déposée sur le site de soumission à la date de clôture de soumission des propositions. Aucun document n'est admis après cette date. Une proposition complète doit comprendre :

- Titre et acronyme du projet
- Nom et affiliation du coordinateur de projet
- Nom et affiliation des principaux partenaires participant au projet
- Durée du projet
- Budget total du projet et financement total demandé
- Résumé du projet
- Mots-clés
- Contexte et état de l'art dans le domaine
- Résultats préliminaires
- Plan de travail
- Références
- Résumé financier pour chaque membre du consortium
- Valeur ajoutée de la collaboration transnationale
- Besoins médicaux et besoins pour le patient qui sont adressés par le travail proposé, impact potentiel pour la santé
- Transfert et exploitation des résultats des recherches : description des possibles exploitations commerciales et futures applications cliniques, en santé publique et/ou socio-économique des résultats attendus
- Description des brevets et position actuelle / future à l'égard des droits de propriété intellectuelle, à la fois au sein et en dehors du consortium, le cas échéant
- Description des projets de recherche en cours de chaque partenaire participant, sur la thématique de cet appel
- Questions éthiques et juridiques
- Concept pour la durabilité des infrastructures initiées par le projet et leurs interactions possibles avec des infrastructures européennes
- Description de la participation industrielle et / ou des organisations de patients
- Justification scientifique du budget demandé
- CV pour chaque partenaire du projet

Il est indispensable de respecter les indications et limitations indiquées dans le modèle fourni sur le site de l'ERA-NET E-Rare-3 ou de l'EJP RD, dont le lien figure en page 1.

- **Thèmes de collaboration scientifique propres à l'ANR**

Une pré-proposition ou une proposition doit correspondre à un thème de collaboration scientifique tel que précisé dans l'appel dont le lien est en page 1.

- **Caractère unique**

Une proposition de projet ne peut être semblable en tout ou partie à une autre proposition soumise à un appel en cours d'évaluation à l'ANR (tous appels à projets confondus, toutes étapes d'évaluation confondues) ou ayant donné lieu à un financement par l'ANR. Toutes les propositions semblables

sont inéligibles. Le caractère semblable est établi lorsque ces projets (dans leur globalité ou en partie) décrivent des objectifs principaux identiques, ou résultent d'une simple adaptation, et impliquent la présence d'un ou plusieurs membres de l'équipe dont le(s) rôle(s) s'avère(nt) majeur(s) dans la réalisation du projet<sup>3</sup>.

### 3.2 CRITERES D'ELIGIBILITE COMMUNS :

#### - Thèmes de collaboration scientifique

Une pré-proposition ou une proposition doit correspondre à un thème de collaboration scientifique tel que précisé dans l'appel dont le lien est en page 1.

Critères d'éligibilité qui s'appliquent dans le cadre de l'appel émanant de l'EJP RD :

- Les projets doivent être des projets transnationaux impliquant au moins quatre entités indépendantes éligibles pour cet appel à projets, issues de quatre pays différents participants dans cet appel à projets.
- Le nombre maximum de partenaires éligible dans un consortium est de 6.
- Pas plus de deux partenaires du même pays participant à l'appel seront acceptés par proposition.
- Les consortia incluant un/deux partenaire(s) provenant d'un pays qui est à ce jour sous-représenté dans ce schéma de financement (Hongrie, Lituanie, Estonie, Pologne, République Tchèque, Slovaquie et Turquie) peuvent augmenter le nombre total de partenaires éligibles à huit.
- Des partenaires additionnels assurant leur financement par d'autres sources peuvent se joindre au consortium. Leur nombre est limité à deux.
- Compte tenu de l'ensemble des règles mentionnées ci-dessus, un consortium peut avoir un maximum de huit partenaires.
- La durée des projets peut aller jusqu'à 3 ans.
- Le coordinateur s'il est français doit appartenir à un organisme de recherche public.
- Le financement maximal par partenaire français sera de 250 000 € et de 300 000 par coordinateur français
- Seules les entités qui répondent aux critères d'éligibilité nationaux dans le cadre des programmes nationaux impliqués dans l'appel conjoint peuvent être invitées à participer à l'étape 2.

## 4. EVALUATION ET RESULTATS

### 4.1 MODALITES ET CRITERES D'EVALUATION DES PRE-PROPOSITIONS ET PROPOSITIONS

L'appel conjoint de l'EJP RD COFUND prend la forme d'une procédure en deux étapes :

- Étape 1 : examen au niveau national ou transnational.
- Étape 2 : examen international unique par les pairs.

---

<sup>3</sup> Les projets dont le caractère apparaît semblable au vu de la seule condition des objectifs principaux identiques ou d'une simple adaptation peuvent faire l'objet de l'application de l'article 7.1 du Règlement financier pour atteinte à un ou plusieurs droit(s) de propriété intellectuelle ou atteinte à une règle de déontologie ou éthique prescrite par l'ANR.

## 4.2 CLASSEMENT

Les propositions sont classées selon les résultats de l'évaluation. La sélection s'effectue sur la base de ce classement.

## 4.3 RESULTATS

Les projets sont financés sur la base de la liste établie par le comité d'évaluation à concurrence de la capacité budgétaire des membres de l'EJP RD COFUND Edition 2019.

## 5. DISPOSITIONS POUR LE FINANCEMENT

Seules les dépenses éligibles des Partenaires ayant sollicité une aide auprès de l'ANR et remplissant ses critères et conditions d'éligibilité seront financées. Les modalités d'attribution des aides de l'ANR sont précisées dans le « Règlement financier » disponible à l'adresse <http://www.agence-nationale-recherche.fr/RF>.

Les échéances applicables pour les rapports intermédiaires et finaux sont celles déterminées dans le texte de l'appel et/ou dans la convention attributive d'aide. Ces rapports doivent être transmis au secrétariat de l'appel, DLR-PT, l'agence allemande et à l'ANR.

### Nécessité de l'accord de consortium au sein du projet :

Les déposants doivent se référer au texte de l'appel JTC2019, au Règlement financier et à la fiche relative aux accords de consortium publiée sur le site de l'ANR (Fiche n°4 <http://www.agence-nationale-recherche.fr/RF>) afin de connaître la règle applicable en la matière.

### Accès aux ressources génétiques et aux connaissances traditionnelles associées

Dans le contexte de l'application du protocole de Nagoya, les bénéficiaires dont le projet relèverait de la « réglementation de l'accès et partage des avantages découlant de l'utilisation des ressources génétiques et des connaissances traditionnelles associées (APA) », devront fournir le récépissé de Déclaration de « Due Diligence » (DDD).

Les DDD dans le cadre de travaux de recherche s'enregistrent directement en ligne via l'application dédiée sur le site du MESRI. Les accès peuvent être demandés au responsable de l'établissement d'accueil. Toutes les informations peuvent être consultées à l'adresse suivante :

<http://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/pid37627/utilisation-ressources-genetiques-associees.html>

### Publications scientifiques et données de la recherche

En tant que signataire de la « *Convention de partenariat en faveur des archives ouvertes et de la plateforme mutualisée HAL* » aux côtés des organismes de recherche et d'enseignement, l'ANR s'appuie sur l'article 30 de la loi « *Pour une République numérique*<sup>4</sup> » et demande que toutes les publications

---

<sup>4</sup> Loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016 « Pour une République numérique »

consécutives aux projets qu'elle finance soient déposées en texte intégral dans une archive ouverte, soit directement dans HAL, soit par l'intermédiaire d'une archive institutionnelle locale<sup>5</sup>.

Afin de favoriser la diffusion ouverte des données de recherche, l'ANR attire l'attention des déposants sur l'importance de considérer la question des données de recherche au moment du montage et tout au long du projet. Elle imposera un plan de gestion des données<sup>6</sup> (DMP) pour les projets financés à partir de 2019. Pour des informations détaillées sur la démarche d'« Optimisation du Partage et de l'Interopérabilité des Données de la Recherche », les déposants sont invités à consulter le portail OPIDoR mis en ligne par l'Inist-CNRS : <https://opidor.fr>.

---

<sup>5</sup> Le dépôt concerne a minima le manuscrit auteur accepté pour publication (AAM).

<sup>6</sup> Conçu dès la soumission du projet de recherche, le plan de gestion des données définit comment les données seront créées/collectées et la manière dont elles seront documentées, utilisées, gérées, partagées, protégées et conservées au cours et à l'issue du projet. Il est mis à jour jusqu'à l'achèvement du projet.