

Conseil d'administration :

Présidente

Valérie LONCQ
06 60 77 96 22
president@syndrome-lowe.org
contact@syndrome-lowe.org

Trésorière

Evelyne BERKOUK
01 69 31 29 23
tresorier@syndrome-lowe.org

Secrétaire

Stéphanie BRUNET
06 66 47 69 08
secretariat@syndrome-lowe.org

Relations avec les familles

Valérie LONCQ
06 60 77 96 22
familles@syndrome-lowe.org

Communication

Antonin OTT
Ivan TZEPLAEFF
06 62 57 65 24
communication@syndrome-lowe.org

Autres administrateurs

Evelyne LARGENTON
Robert ASTRE
Maria TOCCO
Murielle CHARDONNET
Serge SOURISSEAU
Anne JALLET
Fabrice RIOU

Conseil scientifique

Président :

M. Rémi SALOMON (Pr.)
Chef du service de Néphrologie
et Hypertension Artérielle de l'Enfant
Hôpital Necker - Paris

Membres :

Mme Geneviève BAUJAT (Dr.)
Génétique médicale
Hôpital Necker - Paris

Mme Dominique BRÉMOND-GIGNAC (Pr.)
Chef de service Ophtalmologie
Hôpital Necker - Paris

M. Dominique CHAUVÉAU (Pr.)
Néphrologie & Immunologie
Hôpital Rangueil - CHU de Toulouse

M. Olivier DORSEUIL (Dr.)
Laboratoire de Génétique & physiopathologie
des maladies neurodéveloppementales
INSERM U 567 - Institut Cochin - Paris

Mme Aurélie HUMMEL (Dr.)
Néphrologie adulte
Hôpital Necker - Paris

M. Stanislas LYONNET (Pr.)
Génétique Médicale - INSERM U 781
Hôpital Necker - Paris

Mme Marie-Cécile MANIERE (Pr.)
Resp. Département odontologie pédiatrique,
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

M. Arnold MUNNICH (Pr.)
Chef du service Génétique Médicale
INSERM U 393 - Hôpital Necker - Paris

M. Louis VIOLLET (Dr.)
Neurologie pédiatrique et génétique
University of Utah, Salt Lake City, USA

APPEL A PROJETS ASL 2026

Le syndrome de Lowe est une maladie génétique très rare liée au chromosome « X », caractérisée par des lésions oculaires, rénales et neurologiques.

Afin de soutenir la recherche sur ce syndrome, l'Association du Syndrome de Lowe (ASL) financera une équipe de recherche dans le cadre d'une enveloppe globale de maximum 15.000 euros.

L'orientation des recherches portera sur les thèmes suivants :

- Recherche fondamentale : Fonctions cellulaires d'OCRL1
Modèles animaux et modèles cellulaires
- Recherche bioclinique : Tests diagnostiques
Marqueurs biologiques
- Recherche clinique : Corrélations génotype-phénotype
Développement thérapeutique

Les projets pouvant associer plusieurs équipes françaises et/ou étrangères, feront l'objet d'une attention particulière.

Un compte rendu écrit au conseil scientifique, incluant un descriptif des dépenses effectuées, et la participation à l'Assemblée générale de l'association, seront attendus pour rendre compte de l'état d'avancement des travaux.

Les dossiers de candidature sont à envoyer avant le 15 décembre 2025 à contact@syndrome-lowe.org et par voie postale auprès de l'ASL :

Mme Valérie LONCQ
36 bis avenue du général Joubert
94350 VILLIERS SUR MARNE

CALENDRIER

Lancement de l'appel à projet : **15 OCTOBRE 2025**

Clôture de l'appel à projet (date limite de réception des dossiers) : **15 DECEMBRE 2025**

Réunion du jury pour examiner les dossiers de candidature : **FEVRIER 2026**

Annnonce du projet retenu et attribution de la subvention : **FEVRIER 2026**

Présentation du projet retenu par le lauréat en AG de l'ASL : **07 FEVRIER 2026**

PERSONNES IMPLIQUEES

JURY (première réunion) :

- Conseil d'administration de l'ASL
- Conseil Scientifique de l'ASL (sauf déposant d'un dossier s'il y a lieu)

Conseil d'administration :

Présidente

Valérie LONCQ
06 60 77 96 22
president@syndrome-lowie.org
contact@syndrome-lowie.org

Trésorière

Evelyn BERKOUK
01 69 31 29 23
tresorier@syndrome-lowie.org

Secrétaire

Stéphanie BRUNET
06 66 47 69 08
secretariat@syndrome-lowie.org

Relations avec les familles

Valérie LONCQ
06 60 77 96 22
familles@syndrome-lowie.org

Communication

Antonin OTT
Ivan TZEPLAEFF
06 62 57 65 24
communication@syndrome-lowie.org

Autres administrateurs

Evelyn LARGENTON
Robert ASTRE
Maria TOCCO
Murielle CHARDONNET
Serge SOURISSEAU
Anne JALLET
Fabrice RIOU

Conseil scientifique

Président :

M. Rémi SALOMON (Pr.)
Chef du service de Néphrologie
et Hypertension Artérielle de l'Enfant
Hôpital Necker - Paris

Membres :

Mme Geneviève BAUJAT (Dr.)
Génétique médicale
Hôpital Necker - Paris

Mme Dominique BRÉMOND-GIGNAC (Pr.)
Chef de service Ophtalmologie
Hôpital Necker - Paris

M. Dominique CHAUVÉAU (Pr.)
Néphrologie & Immunologie
Hôpital Rangueil - CHU de Toulouse

M. Olivier DORSEUIL (Dr.)
Laboratoire de Génétique & physiopathologie
des maladies neurodéveloppementales
INSERM U 567 - Institut Cochin - Paris

Mme Aurélie HUMMEL (Dr.)
Néphrologie adulte
Hôpital Necker - Paris

M. Stanislas LYONNET (Pr.)
Génétique Médicale - INSERM U 781
Hôpital Necker - Paris

Mme Marie-Cécile MANIERE (Pr.)
Resp. Département odontologie pédiatrique,
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

M. Arnold MUNNICH (Pr.)
Chef du service Génétique Médicale
INSERM U 393 - Hôpital Necker - Paris

M. Louis VIOLLET (Dr.)
Neurologie pédiatrique et génétique
University of Utah, Salt Lake City, USA



EVALUATION DES DOSSIERS :

Rapporteurs internes :

DOCUMENTS:

DOCUMENTS DEMANDES :

Dossier de candidature (ci-joint) :
Curriculum-vitae (Annexe 1) :
Lettre du directeur avec avis favorable (Annexe 2) :
NB : Tout dossier incomplet sera jugé irrecevable

1. RESPONSABLE DU PROJET
(joindre un curriculum-vitae – Annexe 1)

Nom :
Prénom :
En qualité de :

Téléphone : Fax : E-Mail :

2. SERVICE/LABORATOIRE PORTEUR DU PROJET

Intitulé :
Adresse :

Appartenance :

INSERM ☐ CNRS ☐ UNIVERSITE ☐ HOPITAL ☐ AUTRE ☐

Si autre préciser :

Nom du directeur :
(Joindre lettre signée avec avis favorable - Annexe 2)

Thèmes de recherche actuels :

Taille et composition de l'équipe qui conduira le projet :
(liste du personnel et/ou un organigramme)

Liste des publications :

- Publications ayant une pertinence par rapport au sujet proposé (Max. 10, membres du laboratoire soulignés)
- 2. Les publications les plus importantes du porteur de projet (Max. 10 dans, les 5 dernières années, membres du laboratoire soulignés)

3. PROJET

Intitulé du projet :
Contexte du projet :
Objectif du projet :



Conseil d'administration :

Présidente

Valérie LONCQ
06 60 77 96 22
president@syndrome-lowe.org
contact@syndrome-lowe.org

Trésorière

Evelyne BERKOUK
01 69 31 29 23
tresorier@syndrome-lowe.org

Secrétaire

Stéphanie BRUNET
06 66 47 69 08
secretariat@syndrome-lowe.org

Relations avec les familles

Valérie LONCQ
06 60 77 96 22
familles@syndrome-lowe.org

Communication

Antonin OTT
Ivan TZEPLAEFF
06 62 57 65 24
communication@syndrome-lowe.org

Autres administrateurs

Evelyne LARGENTON
Robert ASTRE
Maria TOCCO
Murielle CHARDONNET
Serge SOURISSEAU
Anne JALLET
Fabrice RIOU

Conseil scientifique

Président :

M. Rémi SALOMON (Pr.)
Chef du service de Néphrologie
et Hypertension Artérielle de l'Enfant
Hôpital Necker - Paris

Membres :

Mme Geneviève BAUJAT (Dr.)
Génétique médicale
Hôpital Necker - Paris

Mme Dominique BRÉMOND-GIGNAC (Pr.)
Chef de service Ophtalmologie
Hôpital Necker - Paris

M. Dominique CHAUVÉAU (Pr.)
Néphrologie & Immunologie
Hôpital Rangueil - CHU de Toulouse

M. Olivier DORSEUIL (Dr.)
Laboratoire de Génétique & physiopathologie
des maladies neurodéveloppementales
INSERM U 567 - Institut Cochin - Paris

Mme Aurélie HUMMEL (Dr.)
Néphrologie adulte
Hôpital Necker - Paris

M. Stanislas LYONNET (Pr.)
Génétique Médicale - INSERM U 781
Hôpital Necker - Paris

Mme Marie-Cécile MANIERE (Pr.)
Resp. Département odontologie pédiatrique,
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

M. Arnold MUNNICH (Pr.)
Chef du service Génétique Médicale
INSERM U 393 - Hôpital Necker - Paris

M. Louis VIOLLET (Dr.)
Neurologie pédiatrique et génétique
University of Utah, Salt Lake City, USA



Description exhaustive du projet et de la méthodologie (3 pages maximum) :
Calendrier prévisionnel et plan de travail sur un an :

Collaborations envisagées (nationales, européennes, internationales)
Indicateurs de suivi et d'évaluation (quantitatifs et/ou qualitatifs, permettant de suivre les résultats et le succès du projet) :

Résultats attendus et perspectives d'évolution à court et moyen terme :

Nécessité de documents supplémentaires en cas d'attribution :

(Ex : autorisations éthiques particulières ? Si oui, date d'obtention ou date attendue de réponse)

En quoi le projet répond-il aux thèmes de l'appel d'offres :

Intérêt du projet pour l'ASL :

Ressources existantes et déjà disponibles pour le projet : (Ressources d'information, de matériel, de personnel ou financement déjà obtenus)

Ressources demandées pour la réalisation du projet (Maximum 15 000€) :

Elément budgétaires :

(Merci de compléter ce tableau avec des chiffres précis et non des montants approximatifs. Si des devis sont déjà disponibles, merci de les joindre au dossier de candidature.)

Descriptif des coûts	Montants
Achats :	
Prestations :	
Autres charges :	

Coût total du projet (co-financement et fonds propres inclus) :

Informations complémentaires éventuelles :

Mots-clés (10 maximum) :

Bibliographie :



Conseil d'administration :

Présidente

Valérie LONCQ
06 60 77 96 22
president@syndrome-lowe.org
contact@syndrome-lowe.org

Trésorière

Evelyn BERKOUK
01 69 31 29 23
tresorier@syndrome-lowe.org

Secrétaire

Stéphanie BRUNET
06 66 47 69 08
secretariat@syndrome-lowe.org

Relations avec les familles

Valérie LONCQ
06 60 77 96 22
familles@syndrome-lowe.org

Communication

Antonin OTT
Ivan TZEPLAEFF
06 62 57 65 24
communication@syndrome-lowe.org

Autres administrateurs

Evelyn LARGENTON
Robert ASTRE
Maria TOCCO
Murielle CHARDONNET
Serge SOURISSEAU
Anne JALLET
Fabrice RIOU

Conseil scientifique

Président :

M. Rémi SALOMON (Pr.)
Chef du service de Néphrologie
et Hypertension Artérielle de l'Enfant
Hôpital Necker - Paris

Membres :

Mme Geneviève BAUJAT (Dr.)
Génétique médicale
Hôpital Necker - Paris

Mme Dominique BRÉMOND-GIGNAC (Pr.)
Chef du service Ophtalmologie
Hôpital Necker - Paris

M. Dominique CHAUVÉAU (Pr.)
Néphrologie & Immunologie
Hôpital Rangueil - CHU de Toulouse

M. Olivier DORSEUIL (Dr.)
Laboratoire de Génétique & physiopathologie
des maladies neurodéveloppementales
INSERM U 567 - Institut Cochin - Paris

Mme Aurélie HUMMEL (Dr.)
Néphrologie adulte
Hôpital Necker - Paris

M. Stanislas LYONNET (Pr.)
Génétique Médicale - INSERM U 781
Hôpital Necker - Paris

Mme Marie-Cécile MANIERE (Pr.)
Resp. Département odontologie pédiatrique,
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

M. Arnold MUNNICH (Pr.)
Chef du service Génétique Médicale
INSERM U 393 - Hôpital Necker - Paris

M. Louis VIOLLET (Dr.)
Neurologie pédiatrique et génétique
University of Utah, Salt Lake City, USA



FICHE DE SYNTHÈSE

Responsable du projet :

Service/laboratoire porteur du projet :

Intitulé du projet :

Résumé scientifique du projet (1/2 page environs) – pour le conseil scientifique :

Résumé vulgarisé du projet (1/2 page environs) – pour les membres non scientifiques de l'association :

Mots-clés :

Présentation du syndrome de Lowe

Le syndrome de Lowe est une maladie génétique très rare, liée au chromosome « X ». Elle se manifeste par des lésions affectant principalement les yeux, les reins et le système neurologique.

Objectif de l'appel à projets

Dans le but de soutenir la recherche sur le syndrome de Lowe, l'Association du Syndrome de Lowe (ASL) propose le financement d'une équipe de recherche, grâce à une enveloppe maximale de 15 000 euros. Les axes de recherche privilégiés sont les suivants :

Recherche fondamentale : Étude des fonctions cellulaires d'OCRL1, développement de modèles animaux et cellulaires.

Recherche bioclinique : Mise au point de tests diagnostiques et identification de marqueurs biologiques.

Recherche clinique : Analyse des corrélations génotype-phénotype et développement de nouvelles approches thérapeutiques.

Les projets impliquant plusieurs équipes françaises et/ou étrangères feront l'objet d'une attention particulière.

Modalités de suivi et de restitution

Les porteurs de projets devront fournir un compte rendu écrit au conseil scientifique, incluant un descriptif des dépenses engagées. Ils devront également présenter l'avancement des travaux lors de l'Assemblée Générale de l'association.

Dépôt des candidatures

Les dossiers de candidature doivent être envoyés avant le 15 décembre 2025 à l'adresse contact@syndrome-lowe.org et par voie postale auprès de l'ASL.

Calendrier

Lancement de l'appel à projet	15 octobre 2025
Clôture de l'appel à projet (date limite de réception des dossiers)	15 décembre 2025
Réunion du jury pour examiner les dossiers de candidature	Février 2026 (date à préciser)
Annonce du projet retenu et attribution de la subvention	Février 2026 (date à préciser)
Présentation du projet retenu par le lauréat en Assemblée Générale	7 février 2026



ASL - Chez Mme Valérie LONCQ - 36 bis avenue du général Joubert - 94350 Villiers-sur-Marne
Tél. 06 60 77 96 22 - contact@syndrome-lowe.org
Association loi 1901 reconnue de bienfaisance créée en 1994 - Enregistré en Préfecture du Val-de-Marne
RNA n° W931002919 - Siret : 517 653 515 00034 - NAF : 9499Z - CCP Rennes 455613D
Membre de Alliance Maladies Rares, Eurordis et Solhand Maladies Rares.



Conseil d'administration :

Présidente

Valérie LONCQ
06 60 77 96 22
president@syndrome-lowe.org
contact@syndrome-lowe.org

Trésorière

Evelyn BERKOUK
01 69 31 29 23
tresorier@syndrome-lowe.org

Secrétaire

Stéphanie BRUNET
06 66 47 69 08
secretariat@syndrome-lowe.org

Relations avec les familles

Valérie LONCQ
06 60 77 96 22
familles@syndrome-lowe.org

Communication

Antonin OTT
Ivan TZEPLAEFF
06 62 57 65 24
communication@syndrome-lowe.org

Autres administrateurs

Evelyn LARGENTON
Robert ASTRE
Maria TOCCO
Murielle CHARDONNET
Serge SOURISSEAU
Anne JALLET
Fabrice RIOU

Conseil scientifique

Président :

M. Rémi SALOMON (Pr.)
Chef du service de Néphrologie
et Hypertension Artérielle de l'Enfant
Hôpital Necker - Paris

Membres :

Mme Geneviève BAUJAT (Dr.)
Génétique médicale
Hôpital Necker - Paris

Mme Dominique BRÉMOND-GIGNAC (Pr.)
Chef de service Ophtalmologie
Hôpital Necker - Paris

M. Dominique CHAUVÉAU (Pr.)
Néphrologie & Immunologie
Hôpital Rangueil - CHU de Toulouse

M. Olivier DORSEUIL (Dr.)
Laboratoire de Génétique & physiopathologie
des maladies neurodéveloppementales
INSERM U 567 - Institut Cochin - Paris

Mme Aurélie HUMMEL (Dr.)
Néphrologie adulte
Hôpital Necker - Paris

M. Stanislas LYONNET (Pr.)
Génétique Médicale - INSERM U 781
Hôpital Necker - Paris

Mme Marie-Cécile MANIERE (Pr.)
Resp. Département odontologie pédiatrique,
Hôpitaux Universitaires de Strasbourg

M. Arnold MUNNICH (Pr.)
Chef du service Génétique Médicale
INSERM U 393 - Hôpital Necker - Paris

M. Louis VIOLLET (Dr.)
Neurologie pédiatrique et génétique
University of Utah, Salt Lake City, USA



Organisation et évaluation

Personnes impliquées :

- Jury (première réunion) :
- Conseil d'administration de l'ASL
- Conseil scientifique de l'ASL (hors déposant d'un dossier le cas échéant)
- Évaluation des dossiers : Rapporteurs internes

Documents à fournir

Dossier de candidature (modèle joint)
Curriculum vitae (Annexe 1)
Lettre du directeur avec avis favorable (Annexe 2)
Tout dossier incomplet sera considéré comme irrecevable.

Formulaire de candidature

⇒ Responsable du projet

Nom, prénom, fonction :
Téléphone, fax, e-mail :
Curriculum vitae à joindre (Annexe 1) :

⇒ Service/Laboratoire porteur du projet

Intitulé et adresse :
Appartenance (ex : INSERM, CNRS, Université, Hôpital, autre... à préciser) :
Nom du directeur (lettre signée à joindre – Annexe 2) :
Thèmes de recherche actuels :
Taille et composition de l'équipe (liste du personnel et/ou organigramme) :
Liste des publications :
Publications en lien avec le sujet (max. 10, membres du laboratoire soulignés) :
Publications majeures du porteur de projet (max. 10 sur les 5 dernières années, membres du laboratoire soulignés) :

⇒ Projet

Intitulé du projet :
Contexte et objectif :
Description exhaustive et méthodologie (3 pages maximum) :
Calendrier prévisionnel et plan de travail sur un an :
Collaborations envisagées (nationales, européennes, internationales) :

Valérie LONCQ
Présidente et coordinatrice conseil scientifique