

Fondation de coopération scientifique au service de la recherche sur les maladies rares créée en 2012 dans le cadre du 2ème Plan National Maladies Rares.

ACCÉLÈRE LA RECHERCHE SUR LES MALADIES RARES

5 ACTIONS

- Financer** des projets de recherche scientifique;
- Accompagner** les chercheurs et cliniciens;
- Soutenir** les associations de patients;
- Communiquer** et former sur les maladies rares;
- Représenter** les maladies rares à l'international.

Membres fondateurs :



ZOOM SUR

NOS APPELS À PROJETS

4 à 5 appels à projets / an :

- GenOmics : séquençage à haut débit (exome, genome, transcriptome, Methyl-Seq...);
- Criblage à haut débit de molécules à potentiel thérapeutique ;
- Création de modèles expérimentaux (petit modèle, IPS...);
- Recherche translationnelle ;
- Sciences Humaines & Sociales ;
- Atelier de co-design en e-santé.

CLUB PREUVES DE CONCEPT

Club d'adhérents de la pharmacie souhaitant renforcer leur positionnement sur les maladies rares :

- Mise en lien chercheurs académiques – industriels adhérents ;
- 2 sessions webinar/an (10min de présentation + 10min d'échange) ;
- Faisabilité des projets évaluée en amont par une cellule d'experts dédiés.

LA MISSION ASSOCIATION

Soutien des associations pour le déploiement de leurs actions en faveur de la recherche :

- Former et informer sur la recherche et ses défis dans les maladies rares ;
- Accompagner le développement d'une politique de soutien à la recherche ;
- Gestion et coordination d'appels à projets.

L'OUVERTURE À L'EUROPE

Participation à plusieurs consortia sur les aspects formation, communication et les liens avec les associations

- Responsabilité de l'appel à projets SHS 2021 ;
- Création de MOOCs (Massive Open Online Courses) en anglais, accessibles gratuitement ;
- Mise en place de partenariats public - privé.

MAIS AUSSI...

- Détection, accompagnement et suivi de projets (soutien de projets hors AAPs, recherche de financement, protection intellectuelle, networking, etc) ;
- Des prix : le prix Alnylam récompensant une recherche innovante dans le domaine des maladies rares utilisant la technologie de l'ARN interférent & le prix Apicil récompensant un projet de recherche innovant dans le domaine des maladies rares et de la douleur;
- Des évènements et des actions de communication tout au long de l'année.



€
14,5 M€
attribués à la
recherche



445
projets de
recherche
soutenus



+ de 100
nouveaux
gènes identifiés



103
associations
accompagnées



74
pistes
thérapeutiques
détectées

