



APPEL A PROJETS 2023

PLEMaRa – PLateforme d'Expertise Maladies Rares des Hauts-de-France

Modalités opérationnelles

Article 1 - Contexte de l'appel à projets

La PLateforme d'Expertise Maladies Rares des Hauts-de-France (PLEMaRa), basée au CHU de Lille, publie son premier 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 et de la recette issue du concert organisé par l'Orchestre Symphonique Européen lors de la Journée Internationale Maladies Rares (JIMR) de 2022.

Ce premier 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

Pour cette première édition, l'enveloppe financière globale est de 12000 euros et pourra financer jusqu'à 8 projets.

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 non plus 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 qui suivront l'annonce officielle des lauréats premier semestre 2024.

Article 3 – Dotations

Le montant global attribué pour cet appel à projets est de 12 000 €.

Le financement pourra atteindre un montant maximum de 3 000 euros par projet. La décision finale concernant l'acceptation d'un projet et le niveau de son financement sera laissée à l'appréciation du jury.

Le soutien financier accordé à un projet accepté pourra donc être partiel et ne couvrir qu'une partie du montant demandé.

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.

Le jury sera informé de la nécessité d'assurer un équilibre régional dans les projets retenus, ainsi que de la répartition de l'enveloppe financière. Idéalement, cette répartition se fera au prorata du nombre de centres par département, dans la mesure des possibilités offertes 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 : [Appel à Projets \(AAP\) PLEMaRa | PLEMaRa](#), la réponse devra être renvoyée par mail à plemara@chu-lille.fr au plus tard le **12 janvier 2024 à minuit**.

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 le 29 février 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...). Pour rappel, PLEMaRa pourra vous aider dans la création de supports de communication (Flyers, livrets), le financement des supports restant à la charge des centres.

A noter, **sont considérés comme hors champs** : les outils numériques (applications, site web)

- L'organisation de réunions thématiques à destination des patients et/ou de leurs proches.
- Les améliorations d'espaces d'accueil patients et de leurs proches.

Article 5 – Sélection des projets lauréats

Suivant le contenu des candidatures déposées, PLEMaRa sollicitera l'avis du jury.

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

Article 5 – Protection des données

Vos données seront 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 et seront conservées pendant 2 ans. Vous pourrez accéder aux données vous concernant, les rectifier, demander leur effacement ou exercer votre droit à la limitation du traitement de vos données. Vous pourrez également exercer votre droit à la portabilité de vos données.

Pour plus d'informations sur vos droits, vous pourrez consulter le site de la Commission nationale de l'informatique et des libertés (CNIL) : cnil.fr. Pour exercer ces droits ou pour toute question sur le traitement de vos données dans ce dispositif, vous pourrez 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 pourrez adresser une réclamation auprès de 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 la 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)

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

Pour rappel : Le dossier de candidature et modalités opérationnelles signées sont à adresser à : plemara@chu-lille.fr avant **le 12 janvier 2024 à minuit.**