

## APPEL A PROJETS 2019

Le syndrome de Rett est une maladie génétique rare qui se développe chez le très jeune enfant, principalement la fille, et provoque un handicap mental et des atteintes motrices sévères. C'est la première cause de polyhandicap d'origine génétique en France chez les filles.

Après une période de développement quasi normal, une décélération globale du développement psychomoteur apparaît puis une perte des acquisitions. La personne deviendra dépendante tout au long de sa vie avec des problèmes dans différents domaines : l'épilepsie, l'ostéoporose, les troubles du métabolisme phosphocalcique, du sommeil, orthopédiques, nutritionnels et digestifs, respiratoires, de la communication...

Les personnes en situation de polyhandicap sont totalement dépendantes, mais heureusement elles progressent grâce aux professionnels qui sont à leurs côtés et aux avancées de la Recherche.

Les maladies rares, aussi appelées maladies orphelines, touchent un nombre très restreint de patients. On estime qu'une maladie est "rare" quand elle touche une personne sur 2 000. Elles sont au final très nombreuses et très variées, pouvant affecter le système musculaire, squelettique, nerveux... Les maladies rares touchent près de 3 millions de personnes en France

### **Champ d'action :**

Les projets seront nationaux, réalisés au sein d'établissements publics ou privés. La somme allouée sera utilisée pour des dépenses de consommables, d'équipements et des frais de formations mais en aucun cas pour financer des salaires ou des gratifications.

### **Domaines de financement :**

- Amélioration de la qualité des soins et de la qualité de vie au niveau médical et/ou paramédical ou/et éducatif des personnes en situation de polyhandicap
- Amélioration du diagnostic, de la prise en charge et de l'évaluation d'aspects cliniques spécifiques au syndrome de Rett et au polyhandicap
- Physiopathologie du syndrome de Rett ou maladies rares
- Aspects moléculaires et biochimiques du syndrome de Rett ou maladies rares
- Développement de nouvelles approches thérapeutiques du syndrome de Rett ou maladies rares



# Association TEPA « Tous Ensemble Pour Agir »

---

## **Durée et montant :**

La durée du projet peut être de 1 ou 2 ans.

Le montant maximal attribué pour le projet est de 5 000 euros sur 2 ans.

## **Procédure de sélection et calendrier :**

### 1ère étape : Une lettre d'intention

Les candidats doivent envoyer une lettre d'intention de deux pages maximum, rédigée en français et présentant un résumé du projet, la composition de l'équipe et de son implantation, et le budget prévisionnel détaillé.

Un curriculum vitae du porteur de projet et la liste de ses récentes publications sont à joindre en annexes.

Les dossiers sont à retourner par e-mail ou courrier avant le 1er septembre 2019 à,

ASSOCIATION TOUS ENSEMBLE POUR AGIR

Luc Gentils, Président

12 Chemin des Champs Boisson

95550 BESSANCOURT

[tepa@sfr.fr](mailto:tepa@sfr.fr)

### 2ème étape : La constitution du dossier complet

Le candidat sélectionné à la première étape devra envoyer un dossier complet et détaillé du projet en français, ainsi qu'un résumé grand public en français. **L'impact du projet sur les patients atteints du syndrome de Rett, de polyhandicap et/ou de maladies rares devra y être indiqué.**

Le dossier est à adresser avant le 30 septembre 2019 :

- par courrier à : Association TEPA – Luc Gentils, Président - 12 Chemin des Champs Boisson – 95550 BESSANCOURT

- et par mail : [tepa@sfr.fr](mailto:tepa@sfr.fr)

Luc Gentils

Président de l'association TEPA