

**APPEL A CANDIDATURE**

**LES RENDEZ-VOUS DE L’HEMOPHILIE**

**Dossier de candidature**

Les projets devront être **adressés par e-mail à contact@rdv-hemophilie.fr d’ici le 30 juin 2019**.

* L’objet de l’e-mail devra mentionner le **nom du porteur du projet – Appel à candidature les Rendez-vous de l’hémophilie 2019**
* Le corps du mail devra préciser le nom du porteur du projet, sa spécialité, le titre du projet ainsi que ses coordonnées téléphoniques et e-mail

L’hémophilie est une maladie rare et héréditaire qui touche près de 7 500 personnes en France (MHEMO, <https://mhemo.fr/les-pathologies/lhemophilie/> consulté le 1er Mars 2019). Ces patients nécessitent une attention soutenue puisqu’ils présentent une fragilité naturelle. Il est aujourd’hui impossible d’en guérir, mais il existe des traitements qui permettent aux malades d’avoir un quotidien proche de la normale.

Malgré les avancées thérapeutiques et l’amélioration de la qualité de vie des patients, des enjeux persistent et notamment : structuration des établissements et des réseaux pour un meilleur accès aux centres de soins, optimisation du diagnostic, accompagnement dans la prise du traitement pour remettre le patient au cœur de son parcours de soins ...

« **Les Rendez-vous de l’hémophilie** » donnent la parole aux régions et leur permettent de partager leurs expériences sur des projets innovants dans le cadre de l’organisation des soins, de la recherche ou d’initiatives au service du patient.

Suite à cet appel à candidature, une présentation des 3 projets pré-sélectionnés par le Comité de pilotage, aura lieu le **Jeudi 26 Septembre 2019 à 17h45 à Montpellier** dans le cadre du Congrès Français de l’Hémostase – réunion mixte de la CoMETH et du GFHT.

Un reportage télévisé introductif sera diffusé et chaque projet sera ensuite présenté par le porteur du projet et discuté.

Un vote en direct permettra de déterminer les 2 meilleurs projets parmi les 3 pré-sélectionnés. Le premier lauréat bénéficiera d’une prise en charge pour le congrès de l’EAHAD 2020 et le second, pour le congrès annuel du GFHT et de la CoMETH 2020.

Les dossiers de candidature devront contenir les éléments suivants :

* **Fiche de renseignements du porteur de projet et de la personne morale** à compléter
* **Fiche de renseignements du projet** à compléter :
  + Catégorie (organisation des soins/recherche/initiative au service du patient)
  + Titre du projet
  + Objectif et le rationnel scientifique
  + Résultats attendus
  + Descriptif du projet (20 lignes maximum)
  + Plan de financement le cas échéant
* **Encart d’acceptation** des conditions du règlement à compléter et signer

# **Fiche de renseignements du porteur du projet et de la personne morale**

# *Conformément à la loi "informatique et libertés" du 6 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès et de rectification aux données personnelles vous concernant. Veuillez nous contacter à* [*contact@rdv-hemophilie.fr*](mailto:contact@rdv-hemophilie.fr)

* Fiche de renseignements du porteur du projet

Civilité  Madame  Monsieur

Titre  Professeur  Docteur

Nom et prénom

Fonction / Spécialité

Lieu d’exercice -Type :  Clinique  CHG  CHU  CLCC  CHR  CRTH

Dénomination exacte 

Code Postal      Ville

Téléphone      Portable

Email

* Fiche de renseignements de la personne morale

Nom Personne Morale

Forme juridique

SAS  SA  SARL  EURL  Association régie par la loi de 1901

Autre Précisez

Adresse du siège social

Code postal       Ville

# **Fiche de renseignement du projet**

* Catégorie

Organisation des soins

Recherche

Initiative au service du patient

* Titre du projet

* Objectif et rationnel scientifique

* Résultats attendus

* Descriptif du projet (20 lignes maximum)

* Plan de financement le cas échéant

**Encart d’acceptation**

Nom :      ; Prénom :

J’accepte les conditions de participation à l’appel à candidature « **Les Rendez-vous de l’hémophilie**»

Signature :

**ANNEXE**

**Règlement**

* **Candidatures**
* Les dossiers devront être soumis au Comité de Pilotage uniquement par une personne morale, représentée par un porteur de projet.
* Les projets dans le domaine de l’hémophilie pourront être soumis par tout médecin hématologue, ou autre spécialiste, biologiste médical, pharmacien, personnel paramédical (infirmier, kinésithérapeute, psychologue), étudiant interne en médecine ou en biologie, chef de clinique, chercheur, et associations composées de ces mêmes catégories de personnes physiques dont les statuts sont conformes au règlement, étant entendu que cette liste est non exhaustive.
* Chaque projet devra entrer dans une des catégories suivantes : organisation des soins, recherche ou initiative au service du patient.
* Plusieurs projets peuvent être soumis au sein du même établissement.
* Le dépôt de candidature vaut acceptation du présent règlement.

* **Règles relatives au format de rédaction du dossier de candidature**
* L’ensemble des éléments du dossier devra être rédigé en français ou en anglais, police Calibri 11, en respectant et complétant les paragraphes cités dans ce formulaire :
  + - Catégorie (organisation des soins/recherche/initiative au service du patient
    - Titre du projet
    - Objectif et rationnel scientifique
    - Approche méthodologique
    - Résultats attendus
    - Descriptif du projet (20 lignes maximum)
    - Plan de financement le cas échéant
* **Engagement du candidat**
* **En cas de sélection du projet**, le candidat s’engage **à accueillir une équipe de production pour un reportage sur son projet. Il se rendra également disponible pour la présentation à laquelle il sera convié à présenter son projet le 26 septembre 2019 ou en cas d’indisponibilité à accepter la présentation de son projet par un représentant de son choix**.
* Les porteurs de projets lauréats s’engagent à réaliser un suivi de leur projet auprès de Kephren Publishing dans l’année qui suit.
* **Comité de Pilotage et Jury**
  + Composition
* Mme Stéphanie Delienne (Fidel’Hem), Dijon
* M. Laurent Frenzel, Paris
* M. Nicolas Giraud (AFH), Paris
* Mme Audrey Hochart, Lille
* Mme Dominique Lasne De Senneville (GFHT), Paris
* M. Aurélien Lebreton (CoMETH), Clermont-Ferrand
  + - Missions

Le Comité de Pilotage est constitué spécifiquement pour :

* Garantir que les dossiers présentés sont conformes au règlement
* Pré-sélectionner 3 projets en hémophilie dans une catégorie : organisation des soins, recherche ou initiative au service du patient
* Elaborer le programme de la présentation du 26 septembre 2019
* **Sélection des projets**
* Le Comité de Pilotage pré-sélectionnera 3 projets, idéalement 1 auteur de chaque catégorie, selon les critères suivants :
  + - Pertinence de l’objectif
    - Originalité
    - Reproductibilité
    - Intérêt (valeur ajoutée) dans la prise en charge du patient ou l’organisation des soins (en fonction du domaine choisi)
    - Faisabilité juridique et règlementaire
    - Projet ayant déjà débuté
* Une attention particulière non exclusive sera portée aux projets traitant de la prise en charge de la douleur, notamment des douleurs articulaires liées à la pathologie. De même, les projets exploitant les nouvelles technologies telles que l’intelligence artificielle ou la réalité virtuelle sauront être appréciés. Sont éligibles les seuls projets en lien avec l’hémophilie à l’exclusion de toutes autres pathologies de l’hémostase, maladie de Willebrand, thrombose...
* Les projets ne doivent en aucun cas avoir pour objectif principal le financement de frais professionnels généraux ordinaires (ex : achat de matériel médical, modification d’infrastructure hospitalière).
* Les projets pré-sélectionnés par le Comité de Pilotage devront faire l'objet d'une validation réglementaire et juridique sur le plan de la faisabilité du financement.
* Les membres du comité s’engagent à conserver confidentiels les dossiers qui leur sont soumis. Chaque dossier reçu complet dans les délais fixés par le présent règlement sera analysé et évalué par tous les membres du jury.
* **Les décisions du Comité de Pilotage ne pourront faire l’objet d’aucune contestation et n’auront pas à être motivées**.
* Les membres du Comité ne pourront ni déposer de dossier de candidature, ni se prononcer sur les projets soumis par des candidats ou des équipes en lien direct, dans le même centre hospitalier ou la même unité de recherche.
* **Les porteurs de projet seront avisés par e-mail** de la pré-sélection ou non de leur projet pour le présenter lors du Congrès Français d’Hémostase.
* **La détermination des 2 meilleurs projets sera effectuée par l’audience en direct suite à la présentation des projets**.
* Le lauréat du meilleur projet bénéficiera d’une prise en charge pour le congrès de l’EAHAD 2020 et un second lauréat bénéficiera d’une prise charge pour le congrès annuel du GFHT et de la CoMETH 2020.
  + **Dispositions juridiques à l’intention des candidats soumettant au présent appel à candidature**
* Les éléments issus du projet présenté restent la propriété exclusive de leurs auteurs. Au titre de votre participation, vous consentez au traitement de vos données par Kephren Publishing. Vos données personnelles (civilité, titre, identité, spécialité, lieu d’exercice, numéro de téléphone, adresse électronique) feront l’objet d’un traitement par Kephren Publishing. Elles seront transmises aux membres du Comité de Pilotage.
* Vous consentez à ce que votre adresse mail indiquée au sein du présent formulaire soit communiquée lors de la diffusion des résultats des projets retenus ou en cas de questions formulées par les professionnels de santé sur ceux-ci.
* Vous avez le droit de retirer votre consentement à tout moment. Ce retrait ne porte pas atteinte à la licéité du traitement de vos données avant le retrait de votre consentement. Toutefois le traitement de ces données conditionne votre participation à l’appel à projet. Si vous décidez de retirer votre consentement le projet présenté ne pourra pas être retenu.
* Vos données seront conservées par Kephren Publishing pendant une durée de 1 an suivant la réception du projet.
* Conformément à la loi « informatique et libertés » du 6 janvier 1978 modifiée par la loi n°2018-493 du 20 juin 2018 relative à la protection des données personnelles, vous disposez d’un droit d’accès, de rectification, de suppression, de limitation au traitement de vos données personnelles, de définir des directives sur le sort des données vous concernant, de portabilité de vos données vers un prestataire tiers. Vous pouvez en outre vous opposer à tout moment au traitement de vos données personnelles et retirer votre consentement au traitement de vos données. Pour ce faire, vous pouvez faire valoir vos droits en adressant un email à : dataprivacy@pegase-healthcare.com et en joignant une pièce d’identité.