



L'ASSOCIATION DE LA
NEUROFIBROMATOSE
DU QUÉBEC



ASSOCIATION DE LA NEUROFIBROMATOSE DU QUÉBEC & FONDATION DU GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE - Subvention pour un projet de recherche portant sur la neurofibromatose – Édition 2023

À propos de la neurofibromatose et de l'Association

La neurofibromatose affecte autant les hommes que les femmes et ses symptômes se manifestent différemment d'une personne à l'autre. Il existe trois formes distinctes de la maladie, la neurofibromatose de type 1 (NF1), la neurofibromatose de type 2 (NF2) et la schwannomatose. La NF1 est la forme la plus fréquente et peut causer diverses manifestations comme la croissance de tumeurs le long des nerfs, des cancers, des anomalies osseuses et des troubles d'apprentissage. La neurofibromatose est une maladie rare. On estime le nombre de personnes atteintes à 3 000 personnes au Québec et à 10 000 au Canada.

L'Association de la neurofibromatose du Québec (ANFQ) est une association sans but lucratif fondée en mars 1989 pour offrir un soutien aux personnes atteintes de la neurofibromatose ainsi qu'à leurs familles et pour informer toutes les personnes qui s'intéressent à ce désordre génétique. Aujourd'hui, elle milite pour que les patients aient accès à des soins de santé adaptés, diffuse la connaissance et la compréhension de la neurofibromatose et sensibilise le corps médical et la population en général, notamment dans le but de favoriser la recherche de traitements.

À propos de la Fondation du Grand défi Pierre Lavoie

La Fondation du Grand défi Pierre Lavoie appuie financièrement des projets dont l'objectif est de contribuer à la recherche sur une maladie héréditaire orpheline. Elle a été créée dans le but d'offrir l'opportunité aux médecins, aux cliniciens, aux chercheurs et aux étudiants d'initier des travaux de recherche sur des maladies monogéniques alors que les possibilités de financement dans ce domaine sont parfois difficiles. La Fondation est sensible aux nouveaux projets, aux nouvelles idées et à la recherche démarrée par de nouveaux chercheurs. Depuis ses débuts en 2010, 120 projets de recherche ont reçu l'appui de la fondation et ont permis des avancées significatives. Enfin, 87 étudiants ont reçu une bourse de 2^e ou 3^e cycles.

Le soutien de l'Association de la neurofibromatose du Québec et de la Fondation du Grand défi Pierre Lavoie

La Fondation et l'ANFQ unissent leurs efforts pour soutenir des projets de recherche portant sur la neurofibromatose. Les travaux devront permettre d'améliorer les connaissances sur la maladie et porter sur l'un ou l'autre de ces aspects: caractéristiques de la maladie, prévention et dépistage, soins et prise en charge, médication, traitement, réussite scolaire et qualité de vie.

Valeur

Deux subventions de 25 000 \$

Note : La Fondation du Grand défi Pierre Lavoie ni l'Association de la neurofibromatose du Québec ne s'engagent à renouveler l'offre de ces subventions en 2024.



ASSOCIATION DE LA NEUROFIBROMATOSE DU QUÉBEC & FONDATION DU GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE - Subvention pour un projet de recherche portant sur la neurofibromatose – Édition 2023

Admissibilité

La subvention devra obligatoirement être versée à un organisme de bienfaisance enregistré au Canada, reconnu comme donataire au sens de la *Loi de l'impôt sur le revenu* (Canada), par exemple un hôpital, une université ou une fondation associée à l'une ou l'autre de ces institutions

Critères de sélection

- Qualité scientifique et pertinence du projet de recherche
- Qualité et dynamisme du candidat ou de l'équipe qui fait la demande
- Contribution à l'avancement des connaissances sur la neurofibromatose
- Incidence sur les objectifs et les valeurs de la Fondation et de l'Association

Documents exigés

- Le présent formulaire dûment complété, signé et daté
- Deux lettres d'appui au projet
- Curriculum vitae du chercheur (ou deux CV si deux chercheurs font la demande)

Le présent formulaire doit être rempli à simple interligne en utilisant une police de 11 caractères au pouce

Dépôt de la demande : 1^{er} juin 2023

Date de l'annonce : 30 septembre 2023

**ASSOCIATION DE LA NEUROFIBROMATOSE DU QUÉBEC & FONDATION DU
GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE - Subvention pour un projet de recherche portant
sur la neurofibromatose – Édition 2023**

Présentation du chercheur qui fait la demande

Nom	
Prénom	
Genre	
Adresse courriel	
Numéro de téléphone	
Adresse complète Numéro civique, rue, code postal, province	

Le projet

Titre du projet	
Numéro d'organisme de bienfaisance enregistré de l'Université, de l'Hôpital ou de la Fondation qui pourra recevoir la subvention	
Nom de l'équipe ou du groupe de recherche (s'il y a lieu)	
Adresse complète (si différente de celle du chercheur qui fait la demande)	
Date de début du projet (JJ-MM-AAAA)	
Date de fin du projet (JJ-MM-AAAA)	

ASSOCIATION DE LA NEUROFIBROMATOSE DU QUÉBEC & FONDATION DU GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE - Subvention pour un projet de recherche portant sur la neurofibromatose – Édition 2023

Présentation des membres de l'équipe ou du groupe de recherche

Nom des membres de l'équipe	Brève description du rôle de chacun dans l'équipe

Approbation éthique s'il y a lieu :

Cochez la situation dans laquelle se trouve votre projet.

Projet en cours et déjà approuvé par un comité d'éthique <ul style="list-style-type: none"> • Joindre la preuve du comité d'éthique 	
Projet devant être soumis à un comité d'éthique. <ul style="list-style-type: none"> • La subvention sera versée après approbation par un comité d'éthique 	



ASSOCIATION DE LA NEUROFIBROMATOSE DU QUÉBEC & FONDATION DU GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE - Subvention pour un projet de recherche portant sur la neurofibromatose – Édition 2023

Description du projet de recherche :

Résumé du projet (brève description du projet, objectifs, méthodologie, faisabilité, contribution à l'avancement des connaissances, échéancier de travail, partenariat dans le milieu). Il est permis d'ajouter une page de texte, mais uniquement pour ajouter des références ou des figures.



**ASSOCIATION DE LA NEUROFIBROMATOSE DU QUÉBEC & FONDATION DU
GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE - Subvention pour un projet de recherche portant
sur la neurofibromatose – Édition 2023**

A large, empty rectangular box with a thin black border, occupying the majority of the page below the header. This box is intended for the submission of a research project proposal.



ASSOCIATION DE LA NEUROFIBROMATOSE DU QUÉBEC & FONDATION DU GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE - Subvention pour un projet de recherche portant sur la neurofibromatose – Édition 2023

Pertinence du projet pour la Fondation et l'Association

Démontrez comment votre projet s'inscrit dans les objectifs et la mission de la Fondation et de l'Association



ASSOCIATION DE LA NEUROFIBROMATOSE DU QUÉBEC & FONDATION DU GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE - Subvention pour un projet de recherche portant sur la neurofibromatose – Édition 2023

Présentation de vos initiatives et projets de recherche ou de votre groupe au cours des dernières années qui sont en lien avec la recherche sur la neurofibromatose.



L'ASSOCIATION DE LA
NEUROFIBROMATOSE
DU QUÉBEC



**ASSOCIATION DE LA NEUROFIBROMATOSE DU QUÉBEC & FONDATION DU
GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE - Subvention pour un projet de recherche portant
sur la neurofibromatose – Édition 2023**

Justification du budget demandé :

Veuillez indiquer les dépenses prévues pour réaliser le projet ainsi que les montants pour chaque rubrique	Coûts projetés
Coût total projeté :	

Justification : Précisez s'il s'agit d'un nouveau projet pour lequel vous n'avez pas encore de financement ou s'il s'agit d'un grand projet qui est déjà financé; dans ce cas, indiquez ce que cette subvention permettra de réaliser.

**ASSOCIATION DE LA NEUROFIBROMATOSE DU QUÉBEC & FONDATION DU
GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE - Subvention pour un projet de recherche portant
sur la neurofibromatose – Édition 2023**

Déclaration du candidat

Par la présente, je, , déclare que tous les renseignements fournis dans ce formulaire sont exacts et complets.

Date de remise (JJ-MM-AAAA) :

Documents à joindre en version électronique

- Le présent formulaire
- Curriculum vitae du chercheur (utiliser le CV commun canadien)

Document à nous faire parvenir par la poste ou par courriel

- Deux lettres d'appui provenant de personnes significatives en lien avec le projet soumis, par exemple : un clinicien, un médecin ou un collaborateur qui connaît bien vos travaux

Le sceau postal fait foi de la date de dépôt des documents. Faire parvenir les documents à l'adresse suivante :

Association de la neurofibromatose du Québec
5034-2 Bertrand-Fabi,
Sherbrooke (Québec)
J1N 0S8

Pour toutes informations complémentaires, communiquez avec Véronique Maheux de l'Association de la neurofibromatose (anfqc@anfqc.org) ou avec Anne Vignault (fondation@legdpl.com) de la Fondation du Grand défi Pierre Lavoie.

Faire parvenir vos documents avant le 1^{er} juin 2023, 23h59 à l'adresse électronique suivante :

anfqc@anfqc.org

* Un accusé de réception sera envoyé, de façon automatique, à l'adresse de courriel utilisée par la personne qui fait la demande pour confirmer que le formulaire a bien été reçu. Veuillez nous contacter par téléphone si vous ne recevez pas l'accusé de réception le 514-385-6702.

**Seulement les personnes dont le projet est retenu seront avisées par téléphone dans la dernière semaine de septembre.

***La liste des récipiendaires sera présentée au début du mois d'octobre 2023 sur le site Internet de la Fondation du Grand défi Pierre Lavoie sous l'onglet « Qui nous aidons ».