**** **SUBVENTIONS POUR DES PROJETS DE RECHERCHE PORTANT SUR UNE MALADIE HÉRÉDITAIRE ORPHELINE (édition 2019)**

La Fondation du Grand défi Pierre Lavoie appuie financièrement des projets qui se déroulent au Québec et 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 et aux chercheurs d’initier des travaux de recherche sur des maladies monogéniques alors que les possibilités de financement dans ce domaine sont parfois difficiles. La Fondation pourra également recevoir des propositions de recherche pour des maladies génétiques reliées aux anomalies chromosomiques et pour des maladies orphelines congénitales. La Fondation sera sensible aux nouveaux projets, aux nouvelles idées et à la recherche démarrée par de nouveaux chercheurs. L’objectif de la Fondation est de soutenir le démarrage d’un projet de recherche ou encore d’une nouvelle avenue dans un grand projet, de permettre aux chercheurs de publier des résultats et de leur donner ensuite l’opportunité de postuler auprès des grands organismes subventionnaires.

Il est possible pour un chercheur qui a déjà reçu une subvention de la Fondation de soumettre à nouveau un projet.

**Comment définir maladie héréditaire rare et orpheline**

Une maladie rare est une maladie qui a une prévalence faible dans la population. La définition la plus courante d'une maladie rare est la suivante: une maladie qui touche moins de 1 personne sur 2000 dans une population. Environ 7000 maladies rares ont été répertoriées à travers le monde. La grande majorité de celles-ci, soit environ 80%, sont d’origine génétique; elles sont parfois héréditaires ou parfois reliées à des anomalies chromosomiques. La plupart des maladies rares sont chroniques, progressives et mènent souvent au décès. Près de 75% de ces maladies touchent les enfants. Au Québec, le Regroupement québécois des maladies orphelines ([www.rqmo.org](http://www.rqmo.org)) estime que près d’une personne sur 20 serait atteinte ou porteuse d’une maladie rare, donc près de 500 000 Québécois.

On parle de maladie orpheline depuis le début des années 1980 aux États-Unis. Depuis quelques années en France et au Québec, on utilise également ce terme; il fait notamment référence à l’absence de traitement des maladies rares. Le terme maladie orpheline fait également référence au manque d'information sur la maladie, au retard dans le diagnostic, au peu d'information sur la prise en charge médicale, au fait qu’il existe peu ou pas de recherche et qu’il n’y a pas de traitement autre que le traitement des symptômes. Il existe donc peu de thérapies pour prolonger la vie ou améliorer la qualité de vie d’une personne atteinte d’une maladie rare. De façon générale, on peut dire que maladie rare est synonyme de maladie orpheline, car dû à leur rareté, les maladies rares sont peu adoptées par les chercheurs et l'industrie pharmaceutique. Elles sont également peu connues dans le milieu de la santé et dans la population en général.

**Valeur**

Dix subventions de 25 000 $

**Note : La Fondation du Grand défi Pierre Lavoie ne s’engage pas à remettre le nombre exact de bourses annoncé dans ce programme; elle pourrait en remettre en plus ou en moins, selon le nombre et la qualité des propositions reçues.**

**Admissibilité**

* La subvention de la Fondation du Grand défi Pierre Lavoie 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
* Le projet de recherche devra se dérouler dans une université ou une institution québécoise
* L’université ou l’institution qui recevra la subvention au nom du chercheur devra s’engager à ne pas garder de frais de gestion

**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 les maladies héréditaires orphelines
* Incidence sur les objectifs et les valeurs de la Fondation du Grand défi Pierre Lavoie

#### Documents exigés

* Formulaire de demande de subventions pour des projets de recherche portant sur une maladie héréditaire orpheline
* Deux lettres d’appui au projet
* Curriculum vitae du chercheur principal **(s’il s’agit d’une demande faite par deux chercheurs, joindre les deux CV)**

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

**Dépôt de la demande : 5 avril 2019**

**Date de l’annonce : 1er octobre 2019**

**La Fondation du Grand défi Pierre Lavoie**

**Subvention pour des projets de recherche portant**

**sur une maladie héréditaire orpheline**

**Présentation du chercheur qui fait la demande**

Nom Prénom

|  |  |
| --- | --- |
| Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte. |

Sexe :

Adresse complète Téléphone

|  |  |
| --- | --- |
| Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte. |

Courriel : Citoyenneté :

**Titre du projet**

|  |
| --- |
| Cliquez ici pour taper du texte. |

Nom de l’équipe ou du groupe de recherche (s’il y a lieu)

|  |
| --- |
| Cliquez ici pour taper du texte. |

Adresse complète (si différente de celle du chercheur qui fait la demande)

|  |
| --- |
| Cliquez ici pour taper du texte. |

Numéro d’organisme de bienfaisance enregistré de l’Université, de l’Hôpital ou de la Fondation qui pourra recevoir la subvention :

**Présentation des membres de l’équipe ou du groupe de recherche**

|  |  |
| --- | --- |
| **Nom du membre de l’équipe** | **Brève description du rôle dans l’équipe** |
| Cliquez ici pour taper du texte.  Cliquez ici pour taper du texte.  Cliquez ici pour taper du texte.  Cliquez ici pour taper du texte.  Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte.  Cliquez ici pour taper du texte.  Cliquez ici pour taper du texte.  Cliquez ici pour taper du texte.  Cliquez ici pour taper du texte. |

**Durée prévue du projet**

|  |
| --- |
| Date de début  Cliquez ici pour entrer une date.  Date de fin prévue Cliquez ici pour entrer une date. |

**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 (joindre la preuve du comité d’éthique).

Projet devant être soumis à un comité d’éthique. La bourse de la Fondation du Grand défi Pierre Lavoie sera versée après approbation par un comité d’éthique.

**DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE (deux pages)**

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.

Cliquez ici pour taper du texte.

**PERTINENCE DU PROJET POUR LA FONDATION DU GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE (une page)**

Démontrez comment votre projet s’inscrit dans les objectifs et la mission de la Fondation du Grand défi Pierre Lavoie.

Cliquez ici pour taper du texte.

Présentation des initiatives faites par votre organisme ou votre groupe au cours des dernières années qui sont en lien avec la recherche sur les maladies héréditaires orphelines (une page).

Cliquez ici pour taper du texte.

**Justification du budget demandé à la Fondation du Grand défi Pierre Lavoie**

|  |  |
| --- | --- |
| Veuillez indiquer les dépenses prévues pour réaliser le projet ainsi que les montants pour chaque rubrique | **Couts** |
| Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte. |
| Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte. |
| Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte. |
| Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte. |
| Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte. |
| Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte. |
| Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte. |
| **TOTAL $** | Cliquez ici pour taper du texte. |

|  |
| --- |
| **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 la subvention de la Fondation du Grand défi Pierre Lavoie permettra de réaliser.  Cliquez ici pour taper du texte. |

**DÉCLARATION DE LA PERSONNE QUI FAIT LA DEMANDE**

Par la présente, je, Cliquez ici pour taper du texte. , déclare que tous les renseignements fournis dans ce formulaire sont exacts et complets.

**Date**: Cliquez ici pour entrer une date.

**DOCUMENTS À JOINDRE**

**En version électronique**

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

**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 (450-641-6669, poste 243).**

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

**La liste des récipiendaires sera présentée le 1er octobre 2019 sur le site Internet de la Fondation du Grand défi Pierre Lavoie sous l’onglet « Qui nous aidons ».**

Faire parvenir votre formulaire avant le 5 avril 2019 à minuit à l’adresse électronique suivante : [fondation@legdpl.com](mailto:fondation@legdpl.com)

**En version papier par la poste ou encore directement par courriel (format pdf ou word)**

* Deux lettres d’appui provenant de personnes significatives en lien avec le projet soumis (par exemple : 1) un clinicien, un médecin ou un collaborateur qui connait bien vos travaux et 2) un organisme, un regroupement ou une association de personnes atteintes ou touchées par une maladie héréditaire orpheline)

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

La Fondation du Grand défi Pierre Lavoie

540 rue d’Avaugour, bureau 1300

Boucherville (Québec) J4B 0G6