



APPEL À PROJETS

MALADIES RARES

Date limite : 31 décembre 2024



REGLEMENT DE L'APPEL A PROJETS 2024 Collectif Maladies Rares Océan Indien

Cet Appel à Projets (AAP) vise à encourager le développement de projets innovants à destination des patients atteints de maladies rares à La Réunion et à Mayotte, de leurs familles, de leurs aidants et des professionnels de premier recours qui sont amenés à les suivre au quotidien. **L'objectif est de soutenir des initiatives qui améliorent la qualité de vie des personnes touchées par ces maladies et qui renforcent l'accompagnement professionnel des acteurs de santé.**

Le Collectif Maladies Rares Océan Indien est une association loi 1901 créée le 8 février 2023 et déclarée en Préfecture. Elle a pour objectifs :

- La sensibilisation aux maladies rares, sous quelque forme que ce soit et par quelque moyen que ce soit, notamment par l'information, la diffusion, la communication, la formation, la prospection...,
- Le montage et le financement de projets ou d'évènements en rapport avec l'activité spécifiée, à destination du grand public ou à destination directe des patients et leurs familles,
- Le montage, le financement et l'animation d'activités sociales, thérapeutiques ou de loisir,
- Le montage de présentations, d'informations et de conférences sur les maladies rares,
- La promotion de la recherche et de l'enseignement sur les maladies rares,
- La fédération de partenaires autour de l'activité concernée,
- La participation dans d'autres associations ayant le même objet ou un objet similaire ou connexe.



Cet Appel à Projets est possible grâce au soutien de l'Association Grand Raid avec la mise à disposition de dossards solidaires lors de l'édition 2024 et la participation active de cinq coureurs solidaires (Nadège, Kevin, Augustin, Sébastien & Rémy). Merci !

1.1. Objectif principal

Soutenir des initiatives locales pour l'amélioration de la qualité de vie des patients atteints de maladies rares et la montée en compétences des professionnels de premier recours ;

1.2. Objectifs associés

Pour le Collectif Maladies Rares Océan Indien :

- Améliorer les conditions de vie des patients atteints de maladies rares,
- Favoriser la formation des professionnels de santé et la culture du doute,
- Etre acteur de l'innovation en santé, en lien avec les partenaires de l'écosystème.

Pour les Centres Hospitaliers :

- Créer une acculturation des professionnels hospitaliers au thème des maladies rares,
- Accompagner l'implantation de solutions améliorant l'expérience des patients ou des professionnels de santé dans le domaine des maladies rares,
- Renforcer le lien Ville-Hôpital,
- Etre acteur de l'innovation en santé, en lien avec les partenaires de l'écosystème.

Pour les patients :

- Améliorer la qualité de vie et réduire l'isolement
- Favoriser l'intégration sociale et professionnelle
- Promouvoir l'écoute et la prise en compte des besoins
- Encourager l'autonomie et le développement personnel

Pour les porteurs de projets :

- S'appuyer sur les compétences des acteurs du Collectif Maladies Rares Océan Indien dans la promotion, la communication et la gestion de projets,
- Avoir accès aux savoirs expérientiels des patients.

2.1. Thèmes de projets visés



La rupture de l'isolement des personnes atteintes de maladies rares, de leurs familles et de leurs aidants

Exemple : organisation d'un temps de rencontre entre les familles pour favoriser le partage d'expériences, en lien avec d'autres partenaires (associations, bien-être, etc.)



L'intégration sociale et professionnelle des patients atteints de maladies rares

Exemple : développement d'outils de communication alternative pour la remise en place d'une interaction sociale



La formation des professionnels de premier recours pour une meilleure connaissance des maladies rares

Exemple : organisation d'une session d'EPU pour les médecins généralistes

2.2. Typologie de projets ciblés

Le projet doit viser l'organisation d'un temps de rencontre ou de formation et/ou d'une solution innovante.

2.3. Critères d'éligibilité

- Les projets doivent concerner exclusivement les maladies rares, telles que recensées dans l'annuaire Orphanet.
- Les projets doivent s'inscrire dans les thématiques visées (*voir ci-dessus*)
- Les projets doivent être réalisés avant octobre 2025.

- Le porteur du projet peut être :
 - Un coordonnateur d'un Centre de Compétence, de Référence ou d'un Centre de Ressources et de Compétences labellisé en 2024 sur le territoire de La Réunion-Mayotte.
 - Un responsable d'une association locale ou d'une délégation d'association nationale active sur le territoire de La Réunion-Mayotte, à condition que les maladies rares concernées par cette association ne soient pas déjà couvertes par un CCMR, CRMR ou CRC du territoire.

- Le projet doit contribuer à l'amélioration du parcours des personnes atteintes de maladies rares. Il n'est pas centré sur la partie hospitalière du parcours mais permet de renforcer les coordinations et transversalités entre l'hôpital et les acteurs du parcours, au premier rang desquels la personne malade elle-même,

2.4. Critères de jugements

L'évaluation des projets se fera sur la base des critères suivants :

- Caractère innovant du projet,
- Pertinence du projet au regard des besoins territoriaux
- Richesse des partenariats proposés,
- Bénéfice pour les patients, leurs familles et leurs aidants,
- Faisabilité technique, juridique, financière, organisationnelle et temporelle,
- Capacité de pérennisation

Les projets retenus pourront bénéficier d'un financement partiel ou total, selon les ressources disponibles. Un suivi sera assuré pour évaluer l'avancée et l'impact des projets soutenus.

2.5. Financements alloués

Le montant maximum est de 1 000 € par projet.

- Frais éligibles : équipement, location, restauration, prestations externes, etc.
- **Attention** : les frais de personnel médical ou paramédical ne sont pas éligibles.
- Le financement se fait sur règlement de factures.

2.6. Dépôt de Candidature

Le porteur de projet doit remplir un dossier de candidature, accessible ici ([lien](#)).

Attention :

- Tout dossier non complet sera jugé irrecevable
- Toute demande non transmise à la date de clôture de l'appel à projets sera immédiatement jugée irrecevable.

3

CALENDRIER DE L'APPEL A PROJETS

Étape 1 : Lancement de l'Appel à projets la semaine du 12 novembre 2024

Étape 2 : Dépôt des projets avant le 31 décembre 2024 à 23h59

- Par simple envoi à l'adresse suivante : rare.ocean.indien@gmail.com
- Vous recevrez un accusé de réception

Étape 3 : Evaluation des projets retenus en janvier 2025

Étape 4 : Annonce des projets lauréats le 27 janvier 2025

- Financement de plusieurs projets pour un montant total de 6 500 €
- Accompagnement des projets lauréats dès février 2025 et jusqu'à réalisation

4

DISPOSITIONS DIVERSES ET CONTACTS

Dispositions Diverses

Les candidats s'engagent à fournir un rapport final détaillé à l'issue de leur projet. Tout non-respect de cet engagement pourra entraîner le retrait des financements accordés.

Contact

Pour toute question, veuillez contacter le Collectif Maladies Rares Océan Indien (Mme Florence LAMAURT, Présidente – Mme Julie SERVEL, Trésorière), par mail : rare.ocean.indien@gmail.com