



Règlement relatif à la promotion de la recherche 2019

établi par le comité de la CFCH le 01.06.2018, révision du 06.11.2019

1. Champ d'application

Le présent règlement décrit la procédure décisionnelle du comité de la CFCH (ci-après « comité ») en collaboration avec la commission de recherche du Swiss Working Group for Cystic Fibrosis (ci-après « commission ») en matière de promotion de la recherche qui est financée par la CFCH. Il a pour objectif de rendre transparent, aux yeux de tou-te-s et à tout moment, le traitement des demandes de subvention.

2. Contexte et objectifs

- 2.1. Suite au meeting de stratégie 2017, le comité a décidé d'investir à l'avenir dans la promotion de la recherche spécifique à la mucoviscidose.
- 2.2. Ce faisant, la CFCH s'engage non seulement vis-à-vis des personnes concernées mais également vis-à-vis de ses donateurs qui encouragent la promotion de la recherche. Dans le même temps, elle s'engage auprès des chercheurs qui permettent et garantissent les progrès en matière de mucoviscidose grâce à leur travail.
- 2.3. Le but premier de la promotion de la recherche de la CFCH est de soutenir les projets bénéficiant aux personnes concernées dans un délai de 10 ans.
- 2.4. Ainsi seront privilégiés les projets de recherche cliniques mais aussi expérimentaux, dans la mesure où le lien est clairement établi avec la mucoviscidose. Les projets de la recherche fondamentale effectués dans le cadre de l'expérimentation de mécanismes biologiques généraux ou de concepts thérapeutiques de base ne font pas partie intégrante de la promotion de la recherche de la part de la CFCH.
- 2.5. En outre, les projets de scientifiques ne travaillant qu'à l'étranger ne peuvent pas être subventionnés. Les projets multicentriques auxquels participent des chercheurs ou des institutions de pays étrangers peuvent quant à eux être soutenus à condition que l'institution du/de la requérant-e se trouve en Suisse.
- 2.6. Dans le cas de projets de recherche où le budget dépasserait celui défini par la CFCH, une partie de subvention peut être accordée si le/la requérant-e prouve que la somme totale nécessaire au projet peut être obtenue par un autre biais. La CFCH peut alors aider dans la recherche d'autres institutions de promotion de la recherche, en Suisse ou à l'étranger, afin de permettre malgré tout la réalisation de projets remarquables.

3. Processus décisionnel

- 3.1. Le processus décisionnel se veut transparent et compréhensible pour tou-te-s. Les décisions et leurs motifs ainsi que les parties prenantes à la décision (membres de la commission ou du comité) sont consignés dans un procès-verbal et mis à disposition des requérant-e-s. L'expertise est effectuée à l'aveugle, c'est-à-dire que le nom des expert-e-s n'est pas communiqué aux requérant-e-s.
- 3.2. Les domaines de l'expertise scientifique et de la prise de décision sont personnels et clairement distincts dans le processus exposé ici. Si le comité renonce explicitement à procéder à une quelconque analyse scientifique, il se réserve toutefois le droit de décider librement de l'attribution de subventions pour la promotion de la recherche.
- 3.3. Le comité ne prend sa décision qu'en fonction des perspectives d'application au niveau du diagnostic et/ou du traitement et de la qualité scientifique du projet.
- 3.4. Les conflits d'intérêts doivent être déclarés par les parties prenantes de leur plein gré et dans les délais prévus. A ce titre, il conviendra de signaler toute participation directe ou indirecte à une demande de subvention ainsi que l'appartenance à la même institution (hôpital, département, mais pas à la même faculté), ou tout avantage matériel ou moral pouvant résulter d'une décision positive ou négative, et enfin toute autre raison pouvant influencer la décision (p. ex. conflits personnels ou relations personnelles). Toute personne se trouvant dans une situation de conflit d'intérêts se doit de le signaler. La commission, ou le cas échéant le comité, décide alors si la personne concernée peut prendre part ou non à la consultation et au vote par une recommandation de commission, ou en tant qu'expert, ou à la décision du comité. En cas de doute, c'est la commission, ou le cas échéant le comité, qui juge en dernier lieu de l'existence ou pas d'un conflit d'intérêts.
- 3.5. L'expertise écrite est rédigée en anglais. Toutes les propositions de projets doivent être déposées en anglais et accompagnées d'un résumé simplifié (1 page), rédigé en anglais ainsi que dans l'une des langues nationales suisses (allemand, français ou italien).

4. Organe scientifique compétent

- 4.1. Toutes les demandes de subvention sont examinées du point de vue scientifique par le Swiss Working Group for Cystic Fibrosis (SWGCF). La commission de recherche du SWGCF se compose de cinq membres élu-e-s du SWGCF dont un-e responsable élu-e parmi eux/elles.
- 4.2. Les réunions de la commission peuvent avoir lieu sur place, par téléphone ou par vidéoconférence, à condition que tou-te-s les membres disposent des moyens techniques nécessaires. Les membres de la commission ne pouvant pas être présent-e-s donneront leur avis, par écrit ou par courrier électronique au responsable de la commission de recherche.

- 4.3. Les décisions de la commission sont prises à la majorité des membres, les abstentions ne sont pas comptées. En cas d'égalité des voix, le résultat est consigné et signalé au comité. Le responsable de la commission décide alors si une recommandation de subvention sera adressée ou non au comité.

5. Processus d'appel d'offres

- 5.1. Les différentes catégories de subventions pour la promotion du projet sont les suivantes : « grands projets » (plus de CHF 20 000), « encouragement de la relève » (demandeur/euse âgé-e de 35 ans max. et au max. 1 publication revue par les pairs dans le domaine mucoviscidose; sans volume défini) et « petits projets » (jusqu'à CHF 20 000). Le comité a la possibilité, pour les grands projets et projets d'encouragement de la relève, de déterminer une somme de subvention maximale par projet dans l'appel d'offres annuel.
- 5.2. Un appel d'offres ayant pour but de promouvoir la recherche et comprenant tous les instruments de promotion précités est effectué chaque année civile. La commission dépose chaque année auprès du comité une proposition d'appel à projets. Le comité informe la commission jusqu'à la date fixée du montant du financement envisageable pour l'appel à projets prévu.
- 5.3. Le comité décide du contenu et de volume de l'appel d'offres sur la base du dossier de la commission lors de la séance de comité suivante.
- 5.4. Le comité publie ensuite l'appel à projets en anglais et avec mention d'un délai de dépôt des demandes de subvention suffisamment large (minimum 12 semaines). Les demandes de subvention doivent être envoyées au moyen du formulaire téléchargeable mis à disposition par la CFCH (sites Internet de la CFCH et SWGCF). Les dates limites de dépôt sont des délais de forclusion, ce qui signifie que toute demande reçue une fois le délai écoulé sera traitée lors du prochain appel d'offres.
- 5.5. Une fois les demandes de subvention réceptionnées, le responsable de la commission et le directeur de la CFCH, ou leur représentant-e respectif/ive, vérifie l'exactitude du projet dans sa forme. Si une demande s'avère incomplète, le/la requérant-e a deux semaines pour compléter le dossier. Sans réponse de sa part, le dossier est renvoyé sans être évalué.

6. Expertise scientifique

- 6.1. La commission procède, en séance, à l'évaluation des demandes de subvention selon leur intérêt dans le domaine de la mucoviscidose (utilisation dans le domaine du diagnostic ou du traitement) et de sa qualité scientifique.
- 6.2. Les grands projets et demandes de promotion de la relève d'un montant supérieur à CHF 20 000 qui sont considérés comme de haute qualité et présentant un intérêt particulier dans le domaine de la mucoviscidose, sont envoyés pour une expertise externe à maximum trois expert-e-s de renommée internationale. Les requérant-e-s doivent proposer au moins trois expert-e-s dans leur demande de subvention.

- 6.3. La commission procède au choix des expert-e-s. Les expert-e-s ne doivent pas faire partie de la commission ou du comité. Si nécessaire, une expertise biométrique peut être demandée.
- 6.4. Avant toute décision d'octroi de subvention, au moins une expertise externe doit avoir été réalisée préalablement.
- 6.5. Si, malgré tous les efforts mis en œuvre, il n'est pas possible de trouver un-e expert-e pour évaluer un projet précis, la commission de recherche peut décider de recommander l'octroi d'une subvention sans avis d'un-e expert-e externe. Cette décision doit être unanime et prise par tous les membres de la commission de recherche.
- 6.6. Si moins de 3 membres sont présent-e-s dans la commission de recherche au moment de la prise de décision de recommandation d'un projet, il est obligatoire de disposer d'au moins une expertise externe, pour éviter toute partialité.
- 6.7. La CFCH rémunère chaque expertise requise, complète et envoyée dans les délais à hauteur de CHF 200.-. Les potentiel-le-s expert-e-s en sont informé-e-s lors de la demande d'expertise.
- 6.8. Les petites demandes de subvention ne sont évaluées et éventuellement recommandées que par la commission, sans expertise externe. La commission peut toujours, si besoin est, faire appel à un-e ou plusieurs expert-e-s.
- 6.9. Les demandes de subvention présentant un intérêt pour le domaine de la mucoviscidose mais ne démontrant pas encore une qualité scientifique suffisante selon l'appréciation de la commission, seront renvoyées aux requérant-e-s avec des propositions de remaniement, comprenant également des propositions de coopération avec des scientifiques dignes d'intérêt, sans qu'il soit procédé à une expertise externe. Il convient de préciser ici qu'une nouvelle demande remaniée ne constitue en aucun cas une garantie d'octroi de subvention par la suite.
- 6.10. Les demandes de subvention ne présentant qu'un intérêt limité ou pas du tout d'intérêt pour le domaine de la mucoviscidose seront rejetées sans expertise externe, même si leur qualité scientifique n'est pas contestée.
- 6.11. Dès la réception des expertises, la commission évalue les demandes de subvention en séance tout en considérant les résultats de l'expertise. La commission dispose alors de plusieurs possibilités de recommandations : « Recommandation pour la promotion avec haute priorité » (recommended for funding with priority), « Recommandation pour la promotion » (recommended for funding) et « Pas de recommandation pour la promotion » (not recommended for funding).
- 6.12. Pour chaque demande de subvention, des étapes doivent être fixées, y compris des délais dans lesquels doivent être réalisés les objectifs ; le versement de la subvention accordée se fait par tranches, une fois que la prochaine étape a été franchie. Le /La requérant-e doit annoncer à la commission l'avancement ou non du projet jusqu'à la prochaine étape ; si les objectifs fixés ne sont pas réalisés dans les délais, la commission, ou le comité, peut suspendre ou annuler le versement de la tranche suivante. Le/la requérant-e a la possibilité d'expliquer pourquoi la prochaine étape n'a pas été franchie et de demander une prolongation du délai accordé.

7. Décision du comité

- 7.1. La commission transmet au comité les demandes de subvention avec ses recommandations, y compris les étapes formulées ainsi que les délais et les expertises externes, afin qu'il puisse prendre la décision finale. Il procède à l'examen des demandes lors de la séance de comité suivante. Le/la responsable de la commission de recherche ou l'un-e de ses représentant-e-s est convié-e à ladite réunion de comité et présente les demandes de subvention avant que le comité ne prenne sa décision. Le/la membre de la commission se retire lors de la prise de décision du comité. Si aucun-e membre de la commission ne peut participer à la réunion du comité, le/la responsable de la commission de recherche peut demander au représentant du corps médical de présenter les projets.
- 7.2. La décision finale est prise sur la base de la recommandation de la commission et de la décision du comité. Elle est annoncée au/à la responsable de la commission de recherche et aux requérant-e-s dans les plus brefs délais et est définitive. Une nouvelle consultation peut avoir lieu uniquement à condition que des aspects déterminants n'aient pas encore été connus au moment de la prise de décision et que ces aspects auraient pu changer la décision d'octroi de subvention, s'ils avaient été connus.

8. Promotion des projets de recherche subventionnés pour encourager les dons

- 8.1. La CFCH s'engage à faire la promotion active des projets de recherche qu'elle subventionne afin de trouver des donateurs pour ces projets spécifiques. A cet effet, les demandes de subvention (y compris le résumé simplifié) peuvent être transmises, ou même présentées lors d'un entretien personnel, à de potentiel-le-s donateurs/trices préalablement informé-e-s oralement ou par écrit.
- 8.2. Les requérants sont mis au courant de la promotion par la CFCH au moment de l'octroi de la subvention. Un projet ne peut se voir allouer de subvention que si son auteur donne son accord pour la promotion de son projet.
- 8.3. La communication entre la CFCH et les potentiel-le-s donateurs/trices se fait via le secrétariat de la CFCH. Elle doit rester entre les mains d'une seule entité et être réalisée par un collecteur de fonds expérimenté. Le collecteur de fonds informe le comité via le secrétariat ou personnellement à l'occasion des réunions de comité, de façon régulière et dans les meilleurs délais, sur le déroulement de la collecte de fonds par projet.

9. Clôture du projet et publication

- 9.1. Une fois le projet clôturé, le/la requérant-e établit un bref rapport (modèle fourni par la CFCH sur son site et sur celui du SWGCF pour téléchargement) et l'envoie au secrétariat, ce dernier en adresse une copie au/à la responsable de la commission et aux membres du comité.
- 9.2. Le/La requérant-e établit un résumé simplifié du projet (abstract) d'au maximum une page en allemand, en français ou en italien, qui sera publié sur le site Internet de la CFCH.

- 9.3. Le/la requérant-e adresse également au secrétariat les éventuelles publications scientifiques en lien avec le projet.
- 9.4. Le comité évalue un projet après publication et son influence sur les critères susmentionnés au paragraphe 2 des objectifs de promotion de la CFCH, sur la base du rapport et des publications.