



# Règlement pour la promotion de la recherche de la Mucoviscidose Suisse

Décidé initialement par le comité le 01.06.2018,  
1ère révision du 06.11.2019  
2e révision le 5.5.2022

## 1. Domaine de réglementation

Le présent règlement décrit la procédure de décision du comité MVS ("comité") en collaboration avec la commission de recherche du SWGCF ("commission") concernant la promotion de la recherche financée par MVS. Elle vise à garantir un traitement des demandes de financement compréhensible à tout moment pour les tiers.

## 2. Contexte et objectifs

- 2.1. Suite à la réunion stratégique de 2017, le comité a décidé de continuer à investir dans la promotion de la recherche spécifique à la mucoviscidose en lui accordant une grande priorité.
- 2.2. Outre un engagement envers les personnes atteintes, il existe également un engagement envers les donateurs qui rendent possible la promotion de la recherche. De plus, il existe un engagement envers les chercheurs qui, par leur travail, permettent et garantissent le progrès médical dans la mucoviscidose.
- 2.3. L'objectif premier de la promotion de la recherche de la MVS est de réaliser des projets qui profiteront aux personnes concernées sur une période de 10 ans.
- 2.4. Les projets de recherche clinique et expérimentale sont encouragés dans la mesure où ils ont un lien évident avec la mucoviscidose. Les projets de recherche fondamentale qui servent à tester des mécanismes biologiques généraux ou des concepts thérapeutiques fondamentaux ne font pas partie de la promotion de la recherche de la MVS.
- 2.5. Aucun projet de scientifiques travaillant exclusivement à l'étranger ne peut être soutenu. Les projets multicentriques impliquant des chercheurs ou des institutions étrangères peuvent être soutenus si l'institution du requérant se trouve en Suisse.
- 2.6. Pour les projets de recherche qui dépasseraient le budget fixé par MVS, un financement partiel peut être autorisé si le demandeur prouve que la somme totale nécessaire pour le projet peut être obtenue ailleurs. Dans ce cas, MVS peut apporter son soutien en jouant le rôle d'intermédiaire avec d'autres institutions de financement en Suisse et à l'étranger, dans le but de réaliser malgré tout d'excellents projets.



### 3. Processus de prise de décision

- 3.1. L'ensemble du processus décisionnel est transparent et compréhensible pour les tiers. Les décisions et les raisons qui les motivent ainsi que les personnes impliquées dans la décision (membres de la commission ou du comité) sont consignées dans un procès-verbal et mises à la disposition du demandeur ou de la demanderesse sur demande. L'évaluation se fait en aveugle, c'est-à-dire que les demandeurs ne doivent pas connaître le nom des évaluateurs.
- 3.2. Le niveau d'évaluation scientifique et le niveau de décision sont strictement séparés par le personnel et par la procédure exposée ici. D'une part, le comité renonce expressément à une évaluation scientifique des projets, mais d'autre part, il se réserve le droit exclusif de décider librement du soutien à la recherche.
- 3.3. La décision du comité quant à l'octroi d'une subvention se fonde uniquement sur les critères de perspective d'application diagnostique et/ou thérapeutique et de qualité scientifique.
- 3.4. Les conflits d'intérêts doivent être divulgués volontairement et en temps utile par toutes les personnes concernées. En font partie la participation directe ou indirecte à une demande de subvention, l'appartenance à la même institution (hôpital, service, par contre pas seulement la même appartenance à une faculté), les éventuels avantages matériels ou idéaux découlant d'une décision de subvention positive ou négative et d'autres raisons pertinentes pour la prise de décision (p. ex. conflits ou relations personnelles). Celui qui se trouve en situation de conflit d'intérêts doit le déclarer. La commission ou le comité décide alors si la personne concernée peut ou non participer à la délibération et au vote sur une recommandation de subvention de la commission ou en tant qu'expert, ou à la décision de subvention du comité. En cas de doute, la commission ou le conseil d'administration décide de manière discrétionnaire s'il existe un conflit d'intérêts.
- 3.5. L'évaluation écrite se fait exclusivement en anglais. Toutes les propositions de projet doivent être soumises en anglais et doivent en outre comporter un résumé (1 page) compréhensible pour les non-spécialistes, à la fois en anglais et dans une langue nationale de la Suisse (allemand, français ou italien).

### 4. Groupe scientifique compétent

- 4.1. Toutes les demandes de financement de projets sont évaluées scientifiquement par la commission de recherche du Swiss Working Group for Cystic Fibrosis (SWGCF). La



commission de recherche du SWGCF est composée de 5 membres élus du SWGCF, dont une personne élue comme responsable.

- 4.2. Les réunions de la commission peuvent se dérouler en séance présentielle ou sous forme de conférence téléphonique ou vidéo, pour autant que tous les membres disposent des moyens techniques nécessaires. Les membres de la commission qui ne peuvent pas participer à une séance présentielle remettent leur évaluation par écrit ou par voie électronique au/à la responsable de la commission de recherche.
- 4.3. Les décisions de la commission sont prises à la majorité des membres, les abstentions n'étant pas prises en compte. En cas d'égalité des voix, celle-ci est consignée dans un procès-verbal et communiquée au comité ; dans ce cas, le/la responsable de la commission décide si une recommandation de subvention doit être faite au comité ou non.

## 5. Procédure d'appel d'offres

- 5.1. Le soutien aux projets se fait par le biais des instruments de soutien "grands projets" (montant de la demande supérieur à 20 000 CHF) et "petits projets" (montant de la demande inférieur ou égal à 20 000 CHF). Pour les grands projets, le comité peut fixer un montant maximal de soutien par projet dans l'appel à projets annuel.
- 5.2. Un appel d'offres pour l'encouragement de la recherche est lancé chaque année civile, qui comprend tous les instruments d'encouragement mentionnés. Chaque année, la commission soumet au comité une proposition de mise au concours pour l'encouragement de projets. Le comité informe la Commission avant cette date du montant du volume financier pour l'appel d'offres prévu.
- 5.3. Le comité décide du contenu et de l'étendue de l'appel d'offres sur la base de la présentation de la commission lors de la réunion du comité qui suit.
- 5.4. Le conseil d'administration lance ensuite un appel d'offres public en anglais avec un délai de soumission suffisant (au moins 12 semaines). Les demandes doivent être soumises en utilisant le formulaire mis à disposition par MVS et téléchargeable sur Internet (MVS et site web du SWGCF). Les délais annoncés sont des délais de rigueur, ce qui signifie que les demandes reçues après ces délais seront prises en compte pour l'évaluation de la prochaine mise au concours.
- 5.5. Les demandes de projet reçues sont examinées par le/la responsable de la commission et le/la directeur/trice du MVS, conjointement ou par représentation mutuelle, afin de vérifier si elles sont formellement correctes. Si la demande est incomplète, les demandeurs disposent d'un délai de deux semaines pour la compléter. Dans le cas contraire, la demande est rejetée sans évaluation scientifique.



## 6. Évaluation scientifique

- 6.1. Lors d'une réunion, la commission évalue les propositions de projet reçues selon les critères de pertinence CF (applicabilité diagnostique ou thérapeutique) et de qualité scientifique.
- 6.2. Les grandes requêtes et les requêtes de promotion de la relève dont le montant est supérieur à 20 000 CHF et qui sont considérées comme étant de grande qualité et pertinentes pour la mucoviscidose sont envoyées pour une évaluation externe à un maximum de trois experts reconnus internationalement dans ce domaine. Les candidats doivent proposer au moins trois experts dans leur demande.
- 6.3. Le choix des évaluateurs est déterminé par la Commission. Les évaluateurs ne peuvent pas être membres de la Commission ou du conseil d'administration. Si nécessaire, une expertise biométrique est demandée.
- 6.4. Chaque demande de recherche doit faire l'objet d'au moins une expertise externe avant la décision de financement.
- 6.5. Si, après un effort raisonnable, il n'est pas possible de trouver un expert externe pour une proposition de projet, la Commission de recherche peut décider de prendre la décision de recommandation de financement sans expertise externe. Cette décision doit être prise à l'unanimité et inclure tous les membres de la Commission de recherche.
- 6.6. Si, pour le processus de décision d'un projet, moins de trois membres de la Commission de la recherche sont impliqués dans la décision de recommandation de financement en raison de la partialité des membres de la Commission, il est impératif de demander au moins une expertise externe.
- 6.7. Chaque expertise demandée à l'extérieur et remise dans son intégralité ainsi que dans le cadre du délai imparti est honorée par la MVS à hauteur d'un montant forfaitaire de 200 CHF. Les experts doivent en être informés lors de leur demande d'expertise.
- 6.8. Les petites demandes peuvent être évaluées et recommandées ou rejetées uniquement par la commission, sans recours à des évaluateurs externes. Si nécessaire, la Commission peut à tout moment faire appel à un ou plusieurs experts externes.
- 6.9. Les propositions de projet qui, bien que pertinentes pour la mucoviscidose, ne présentent pas encore, de l'avis de la commission, la qualité scientifique suffisante, doivent être renvoyées au demandeur sans évaluation externe, accompagnées de propositions de remaniement, y compris la recommandation de propositions de



coopération avec des scientifiques pertinents. En même temps, il doit être clair que même un tel remaniement n'apporte aucune garantie de financement.

- 6.10. Les propositions de projet qui n'ont pas ou peu d'intérêt pour la mucoviscidose sont rejetées sans évaluation externe, même si elles sont de haute qualité scientifique.
- 6.11. Après réception des avis, la Commission se réunit pour examiner les demandes en tenant compte des avis reçus. La commission émet sa recommandation de financement dans les catégories suivantes : "Recommandé pour un financement hautement prioritaire" (Recommended for funding with priority), "Recommandé pour le financement" (recommended for funding) et "Non recommandé pour le financement" (not recommended for funding).
- 6.12. Le versement du montant de la subvention approuvée se fait en une seule fois. Au préalable, le demandeur signe une convention avec MVS pour l'acceptation des subventions, à condition qu'il / elle s'engage à remettre spontanément à MVS au moins un rapport intermédiaire à mi-parcours du projet, ainsi qu'un rapport final à la fin du projet, en anglais ou dans une langue nationale. En cas de changements importants et pertinents dans le déroulement du projet, il est également de la responsabilité du chercheur d'en informer MVS de manière proactive.

## 7. Décision par le conseil d'administration

- 7.1. La Commission transmet les demandes de projet, accompagnées de la recommandation de financement et des expertises externes, au Conseil d'administration pour décision finale. Le conseil d'administration statue en toute équité sur les demandes lors de la réunion suivante du conseil d'administration. Le/la responsable de la commission de recherche ou un/e représentant/e de la commission est invité/e à la réunion du conseil d'administration et y présente les propositions de projet avant que le conseil d'administration ne prenne une décision. Le membre de la commission se retire pendant la prise de décision du conseil de direction. Si aucun membre de la commission ne peut se rendre à la réunion du comité, le responsable de la commission de recherche peut demander au représentant des médecins au sein du comité de présenter les projets.
- 7.2. La décision est motivée de la part du comité sur la base de la recommandation de la commission et de la prise de décision au sein du comité. La décision est communiquée rapidement au responsable de la commission de recherche et aux demandeurs et est définitive. Une nouvelle délibération ne doit avoir lieu que si de nouveaux points de vue pertinents pour la décision, qui n'étaient pas encore connus au moment de la décision, sont apparus et qui, s'ils avaient été connus, auraient peut-être conduit à une autre décision.

## 8. Promotion des projets de recherche financés pour la collecte de fonds



- 8.1. Les projets de recherche qui bénéficient d'un soutien de MVS sont activement présentés par cette dernière à des fondations pour l'obtention de dons affectés à un but précis ou des mécènes sont recherchés pour le fonds de recherche.
- 8.2. Les demandeurs doivent être informés par MVS de leur candidature dans le cadre de la promesse de subvention. Une subvention de projet ne peut être accordée que si le demandeur accepte la candidature de son projet.
- 8.3. La communication entre MVS et les fondations donatrices est assurée par le secrétariat de MVS.

## 9. Rapports intermédiaires, clôture du projet et publication

- 9.1. A mi-parcours du projet, le demandeur rédige un bref rapport intermédiaire sur le déroulement du projet de recherche (une page). Au terme du projet de recherche, le demandeur rédige un rapport final. Les rapports sont envoyés par le demandeur au secrétariat, qui en transmet une copie au responsable de la commission, aux membres du comité et aux sponsors du projet. Les deux modèles de rapport peuvent être téléchargés sur les sites web du MVS et du SWGCF.
- 9.2. Le demandeur rédige un résumé du projet d'une page maximum, compréhensible par les non-spécialistes (forme d'abstract), en allemand, français ou italien, qui sera publié sur le site web de MVS.
- 9.3. De même, le demandeur envoie au secrétariat les éventuelles publications scientifiques qui ont découlé du projet.

Approuvé par le conseil d'administration par voie de circulaire en mai 2022.

Reto Weibel  
Président MVS Comité

Jung  
MVS, membre SWGCF