

# IFCAH

International Fund  
Congenital Adrenal Hyperplasia



## NEWSLETTER 2017



### QU'EST CE QU'IFCAH ?

IFCAH est un fonds de dotation pour la recherche sur l'HCS (Hyperplasie Congénitale des Surrénales).

**2010 1.8M€ 100**

IFCAH est créé à Paris par des parents de malades, dans le but d'apporter un soutien de grande ampleur à toutes les recherches susceptibles d'améliorer le traitement et la qualité de vie des patients atteints d'HCS.

Montant total alloué par IFCAH à la recherche médicale sur l'HCS depuis sa création. Ce sont pas moins de **23 projets** qui ont été financés au cours des 6 appels d'offre entre 2010 et 2016.

Nombre de projets soumis à IFCAH au cours de ses 6 appels d'offre. Ces candidatures proviennent de nombreux pays d'Europe dont la France, l'Allemagne, le Royaume-Uni, la Suède...

Création de IFCAH par des parents de malades

IFCAH s'associe avec l'AFM Téléthon qui contribue au financement des projets de thérapie génique et cellulaire

Année record avec un financement total avoisinant 450 000€

2010

2012

2013

2015

2016

Partenariat avec l'ESPE pour la diffusion de l'appel d'offres et la sélection des projets

La première campagne de crowdfunding est une réussite avec une collecte de plus de 20 000€



### PARTENARIATS



Organisation internationale ayant pour but de promouvoir le plus haut niveau de l'endocrinologie pédiatrique dans le domaine de la recherche, de l'enseignement et de la clinique. Depuis sa fondation en 1962 elle est devenue la première communauté scientifique internationale d'endocrinologues pédiatriques.



Créée en 1958, par des malades et des parents de malades, reconnue d'utilité publique en 1976, s'est fixée deux missions, guérir les maladies neuromusculaires et réduire le handicap qu'elles provoquent.



Reconnue d'intérêt général, cette association a pour but de regrouper des informations sur les affections des glandes surrénales, d'informer les personnes qui en souffrent, de les écouter, de mieux faire connaître les maladies des surrénales et de soutenir la recherche dans ce domaine.

# IFCAH

International Fund  
Congenital Adrenal Hyperplasia

## RETOUR SUR L'ANNÉE 2016

**448K €**

De financements alloués  
aux projets

**6**

Projets sélectionnés par le  
Comité Scientifique d'IFCAH

**20**

Projets présentés au  
cours de l'appel d'offre

**11**

Nationalités présentes  
auprès des chercheurs  
candidats

### SELECTION DES PROJETS FINANCÉS

**Octobre 2015**

Lancement de l'appel d'offre 2016

**Février 2016**

Première présélection parmi les  
**20 propositions** reçues au cours  
de l'appel d'offre

**Avril 2016**

Lancement du nouveau site  
internet d'IFCAH

**4 Juillet 2016**

Audition des 7 candidats par le  
Comité Scientifique d'IFCAH

**22 Juillet 2016**

Selection finale des **6 projets** qui  
seront financés au cours de  
l'année 2017

**10 Septembre 2016**

Annonce des lauréats devant près  
de 4000 endocrinologues venus  
de 105 pays au congrès de l'ESPE  
à Paris

**Octobre 2016**

Lancement de l'appel  
d'offres 2017

# IFCAH

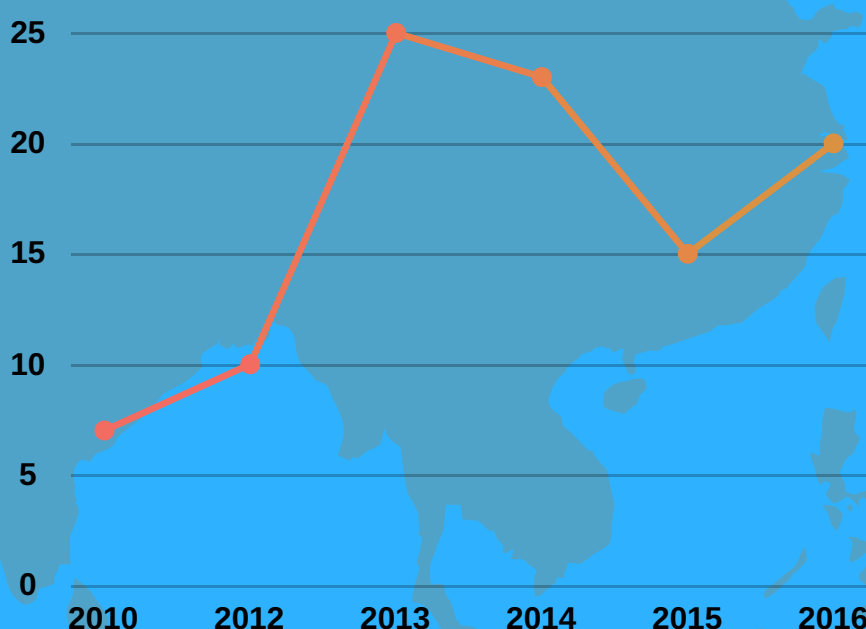
International Fund  
Congenital Adrenal Hyperplasia



**20 projets** ont été reçus par IFCAH au cours de l'appel d'offre 2016 qui s'est tenu entre le 3 Octobre 2015 et le 10 Février 2016.

Le Comité Scientifique a sélectionné parmi les 20 lettres d'intention, 6 projets qui seront financés à compter du début 2017, soit une **augmentation de 50%** par rapport à la moyenne historique.

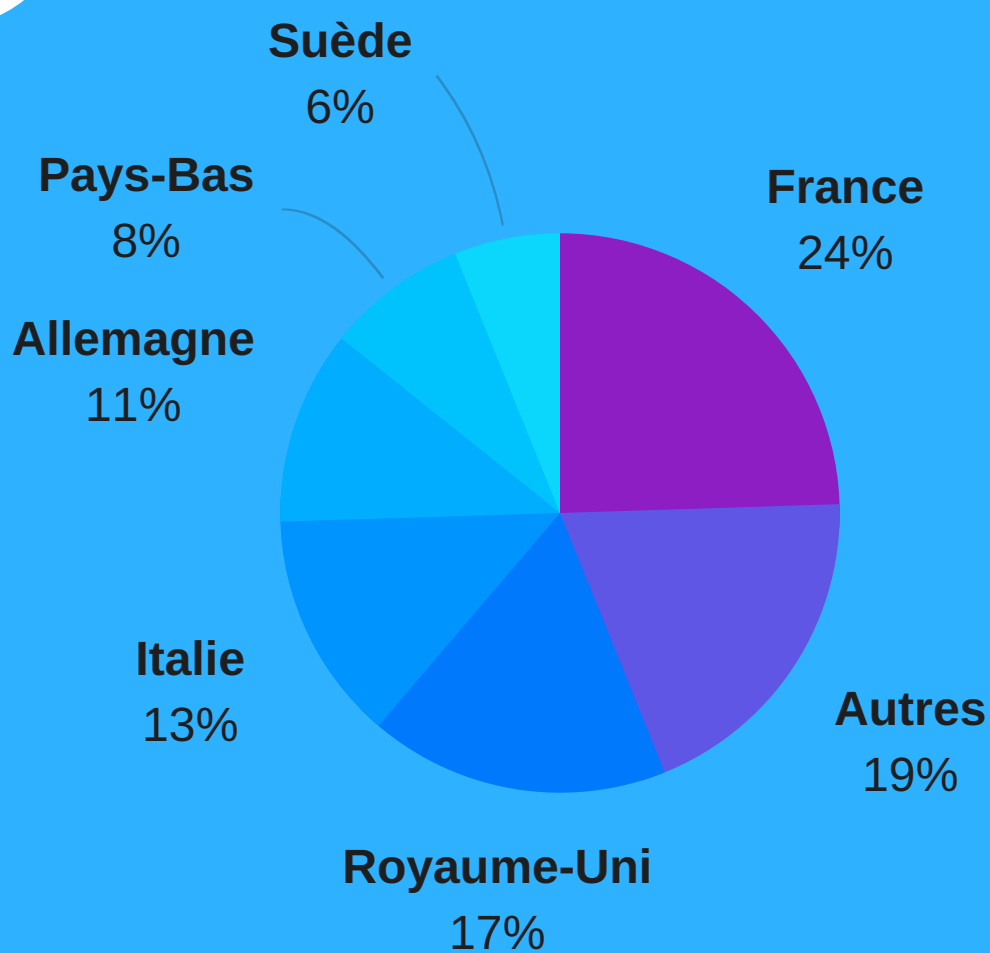
Les 20 propositions nous sont parvenues de **11 pays différents**, exprimant la volonté d'IFCAH de porter son action à l'échelle internationale.



Nombre de lettres d'intention reçues par le Comité Scientifique par année



**19** Nombre de pays ayant répondu aux appels d'offres d'IFCAH depuis son lancement



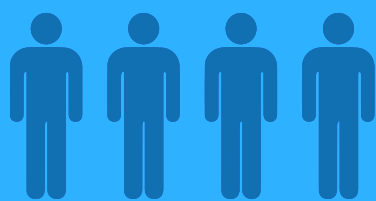
Mais également....



## CHERCHEURS

Parmi l'ensemble des candidatures reçues par IFCAH depuis sa création, nous avons eu...

40%



Hommes

60%



Femmes

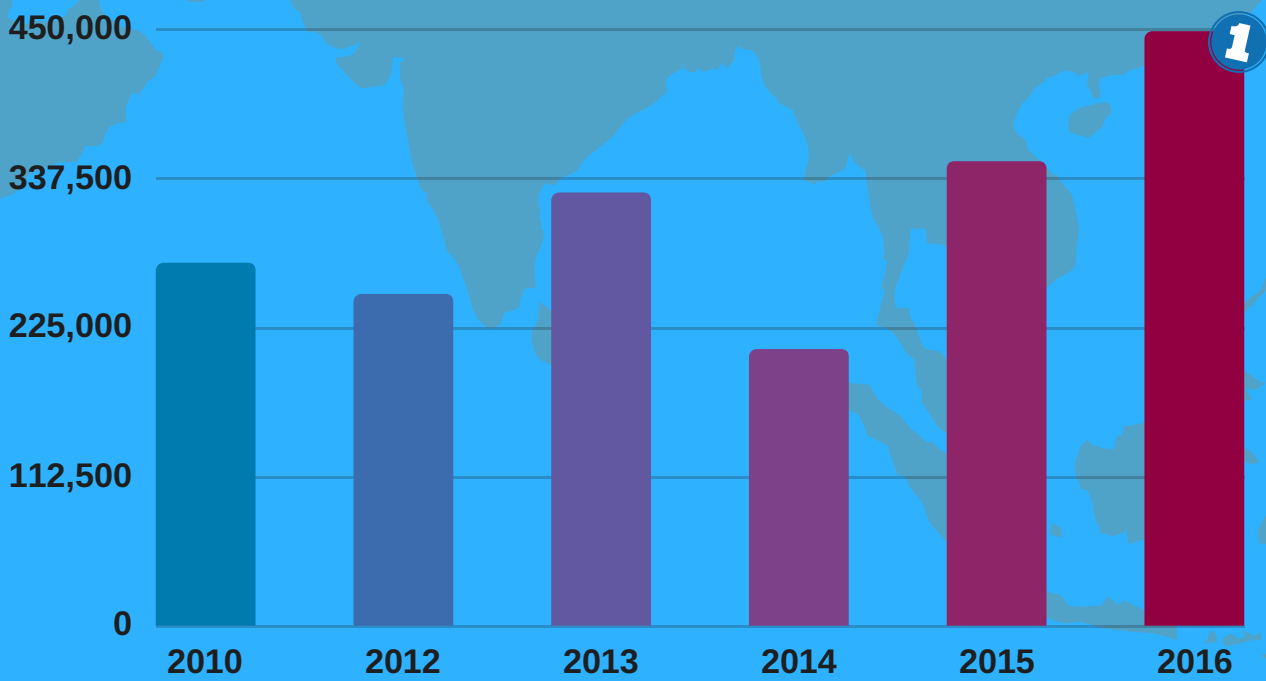


## FINANCEMENT

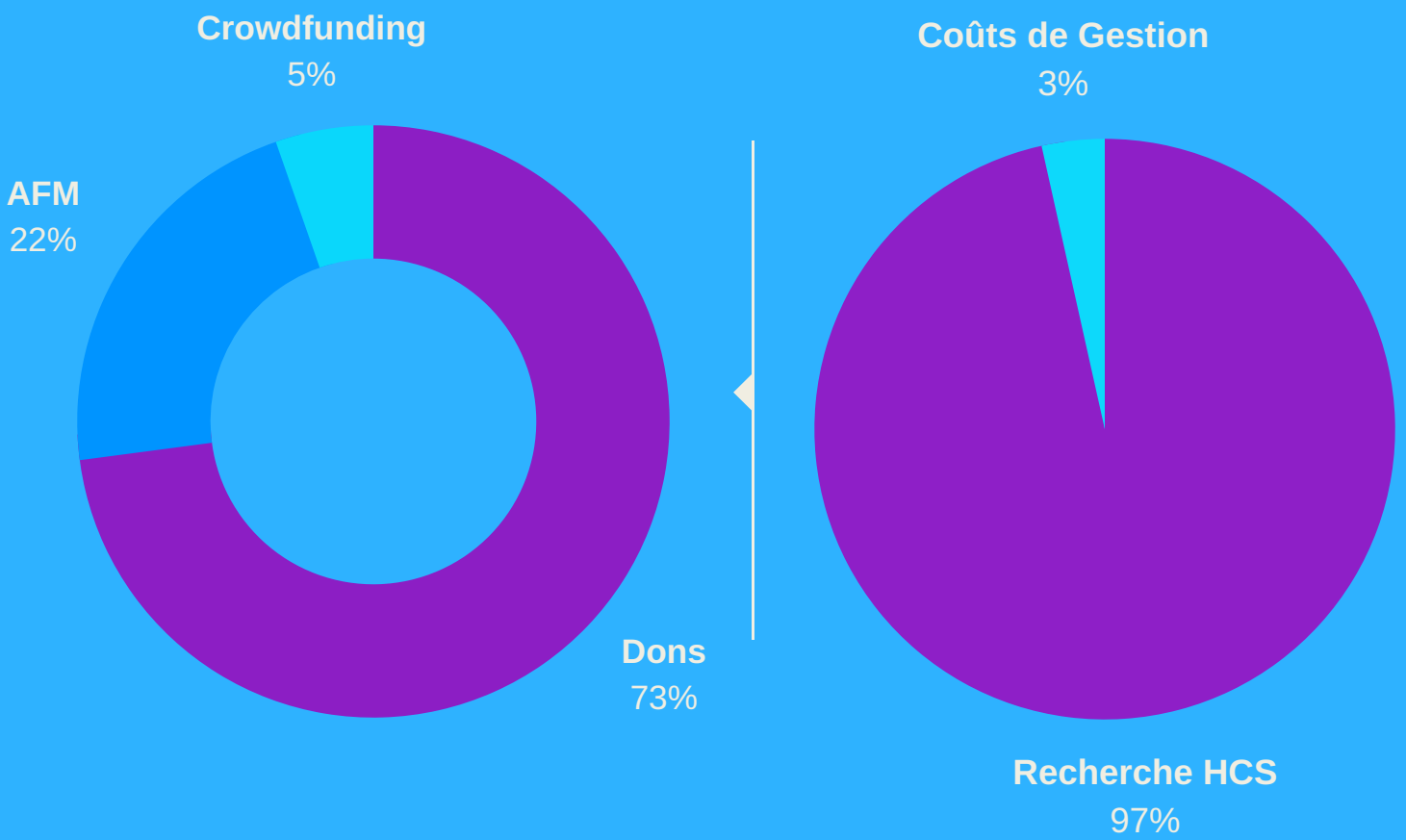


**1.8M €** ont été apportés aux divers projets scientifiques au cours des 6 campagnes menées par IFCAH

Subventions accordées par IFCAH par année de financement



Provenance des fonds pour l'exercice 2015



Estimation du budget d'IFCAH pour l'exercice 2016

**L'AFM-Téléthon** partenaire d'IFCAH depuis 2013, soutient régulièrement des projets de thérapie génétique et cellulaire, stratégies innovantes et prometteuses pour certaines maladies rares, avec une contribution pouvant s'élever jusqu'à 100 000 €



Les frais liés à la gestion de la société comprennent :

- Honoraires d'avocat
- Tenue de la comptabilité
- Frais divers liés aux moyens de financement (crowdfunding)



Les dépenses du comité de selection incluent la rémunération des experts scientifique ainsi que les frais d'accomodation au cours de la période d'audition

En 2016, suite au réaménagement de son organisation qui n'implique plus que des bénévoles, IFCAH est parvenu à réduire d'avantage ses coûts de gestion qui seront portés de 7% à environ 3%. Les économies ainsi dégagées ont entièrement été réintégrées aux 6 projets selectionnés au cours de l'appel d'offre

# IFCAH

International Fund  
Congenital Adrenal Hyperplasia

## APPEL D'OFFRE 2017



### IFCAH poursuit son expansion à l'international...

Cette année, les projets émanant de chercheurs travaillant dans tous les pays de monde pourront être étudiés dans la mesure où l'un des co-investigateurs appartient à une équipe européenne. Cette restriction ne s'applique pas aux projets de thérapie génique et cellulaire.



### Nos critères de sélection...

- Qualité scientifique du projet
- Faisabilité pendant la période de financement
- CV du demandeur
- Qualité de l'environnement scientifique et technique
- Adéquation avec les objectifs de l'IFCAH



### l'IFCAH fait appel à la générosité de tous !

Les fonds collectés seront exclusivement et entièrement utilisés pour soutenir des projets de recherches sur l'hyperplasie congénitale des surrénales et vous serez directement informés sur le ou les projets de recherches que votre don aura contribué à réaliser. Consultez notre site : <https://ifcah.com/nous-soutenir> pour plus d'informations.

### Calendrier

**Octobre 2016**

Lancement de l'appel d'offre 2017

**16 Janvier 2017**

Date limite du dépôt des lettres d'intention

**6 Février 2017**

Résultats de la pré sélection

**28 Avril 2017**

Limite de dépôt des dossiers complets

**19 Juin 2017**

Audition des projets

**Juillet 2017**

Résultats de la sélection finale



## INFORMATIONS

Pour plus d'informations sur les projets financés par IFCAH :



Projets soutenus par IFCAH

<https://ifcah.com/projets-soutenus-anterieurement/>

Pour plus d'informations sur l'Hyperplasie Congénitale des Surrénales :



A propos de l'HCS

<https://ifcah.com/hyperplasie-congenitale-des-surrenales/>



Actions associatives

<http://www.surrenales.com/>



<https://ifcah.com/>



[christine.rougeau@ifcah.org](mailto:christine.rougeau@ifcah.org)



[www.facebook.com/ifcah](http://www.facebook.com/ifcah)