

**FONDATION LEUCO DYSTRPHIE/FONDATION DU GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE, BOURSE ALEXIS**

**Subvention pour un projet de recherche portant sur les leucodystrophies (édition 2023)**

**À propos des leucodystrophies et de la Fondation**

La Fondation Leuco dystrophie a été créée en 2006 par Marjolaine Verville et Éric Tailleur, les parents d'Alexis, un jeune garçon atteint de leucodystrophie, une maladie dégénérative incurable qui affecte près de 1 enfant sur 7600. Les objectifs de la Fondation sont de soutenir la recherche dans l'identification des causes ainsi que dans le développement de traitements visant au contrôle et la guérison de la maladie ainsi que d’offrir de l'espoir et du soutien aux enfants et à leurs familles. Elle souhaite offrir les meilleures chances de guérison en finançant la recherche, notamment sur le traitement de cette maladie et en offrant du soutien psychosocial aux familles. La Fondation finance actuellement des recherches prometteuses menées par plusieurs équipes de chercheurs.

Les leucodystrophies cérébrales sont des maladies dégénératives des tissus nerveux transmises génétiquement. Plusieurs enfants décèdent en bas âge : dans le meilleur des cas, ils peuvent vivre jusqu’au début de l’âge adulte. Les leucodystrophies constituent un groupe de maladies affectant la myéline du système nerveux central. La myéline est constituée d'une substance graisseuse qui a pour but d'isoler les nerfs qui sont présents dans le cerveau ainsi que ceux qui contrôlent les muscles de notre corps. Cette couche isolante permet aux signaux électriques de voyager efficacement dans les nerfs. Les leucodystrophies ont comme propriété d'altérer les mécanismes qui permettent de former ou de maintenir cette gaine. Toutes les leucodystrophies sont dégénératives, ce qui signifie que cette gaine se détériore sans arrêt à un rythme qui peut différer d'une forme à l'autre. C'est pourquoi la condition physique des enfants touchés par la maladie se détériore parfois très rapidement. Il n'y a actuellement aucune chance d'arrêter la progression de la maladie. Les manifestations cliniques s'expriment différemment selon le type de leucodystrophie. Généralement, les manifestations neurologiques surviennent à tout âge et sont progressives : troubles de l’équilibre, tremblements et ataxies, troubles des fonctions motrices, intellectuelles et sensorielles.

**À propos de la Fondation du Grand défi Pierre Lavoie**

La Fondation du Grand défi Pierre Lavoie appuie financièrement des projets 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, aux chercheurs et aux étudiants d’initier des travaux de recherche sur des maladies monogéniques alors que les possibilités de financement dans ce domaine sont parfois difficiles. La Fondation est sensible aux nouveaux projets, aux nouvelles idées et à la recherche démarrée par de nouveaux chercheurs. Depuis ses débuts en 2010, 120 projets de recherche ont reçu l’appui de la fondation et ont permis des avancées significatives. Enfin, 87 étudiants ont reçu une bourse de 2e ou 3e cycles.

**La Bourse Alexis**

Alexis Verville-Tailleur est né en octobre 1999. C’est vers l'âge de deux ans qu’il a commencé à éprouver de légers troubles d'équilibre. Ses parents trouvaient qu'il ne se développait pas comme les enfants de son âge, ce qui les avait amenés à se questionner et à consulter. C’est en décembre 2002, alors qu'Alexis n'avait que trois ans, que ses parents ont appris qu’il souffrait d'une leucodystrophie. Au début de la maladie, Alexis n’avait que de légers retards sur le plan moteur, puis peu à peu différents symptômes sont devenus de plus en plus importants: tremblements, déséquilibre, incoordination et atteinte du nerf optique. Après les fonctions motrices et visuelles, d’autres manifestations sont apparues pendant l’enfance, l’adolescence et sa jeune vie d’adulte. Alexis est malheureusement décédé en novembre 2022 des suites de sa maladie. Pendant sa trop courte vie, il a été un garçon enjoué, curieux, aimable et apprécié de ses camarades de classe et de tous ceux qui l’ont croisé. Ses parents et sa famille ont remué ciel et terre pour faire avancer la recherche sur la maladie et pour soutenir les familles comme la leur.

La Bourse Alexis a été créée pour rendre hommage à Alexis Verville-Tailleur qui a su inspirer de nombreux cliniciens, médecins, chercheurs et amis. Les deux fondations unissent leurs efforts pour soutenir un projet de recherche portant sur le développement de traitements visant le contrôle et la guérison de la maladie.

**Valeur**

Une subvention de 50 000 $

Note: La Fondation du Grand défi Pierre Lavoie ni la Fondation Leuco dystrophie ne s’engagent à renouveler l’offre de cette subvention en 2024.

**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 un traitement contre la leucodystrophie 4H (par exemple, étude clinique sur Riluzole; voir article scientifique)

·      Incidence sur les objectifs et les valeurs des deux fondations

**Dépôt de la demande : 1er juin 2023**

**Date de l’annonce : 30 septembre 2023**

**FONDATION LEUCO DYSTROPHIE/FONDATION DU GRAND DÉFI PIERRE LAVOIE, BOURSE ALEXIS**

**Subvention pour un projet de recherche portant sur les leucodystrophies (édition 2023)**

### PROJET

Titre du projet en français :

Titre du projet en anglais :

Date de début et de fin du projet : \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

### IDENTIFICATION DU CHERCHEUR PRINCIPAL (CP)

Nom :

Organisme/Université :

Département/Faculté :

Adresse :

Téléphone :

Courriel :

Nom du laboratoire et du centre de recherche:

Directeur du laboratoire :

Directeur du centre de recherche :

### RENSEIGNEMENTS ADMINISTRATIFS (nom et adresse du signataire autorisé qui représente l’université qui gérera le fonds)

Nom :

Titre:

Université :

Département/faculté :

Adresse :

Téléphone : Télécopieur :

Courriel :

Date de dépôt de la demande :

### IDENTIFICATION DU GROUPE DE RECHERCHE (CP ET CO-CHERCHEURS)

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Nom | Affiliation | % du budget total alloué à ce groupe | Discipline |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |
|  |  |  |  |

### IDENTIFICATION DU DES COLLABORATEURS

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Nom | Affiliation | Discipline et contribution |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |

### RÉSUMÉ SCIENTIFIQUE (intérêt du projet, objectifs scientifiques, méthodologie, résultats escomptés. (Utilisez une page supplémentaire)

### DESCRIPTION DU PROJET (justification, objectifs, plan de recherche (approche méthodologique, étapes ou activités principales, résultats escomptés et livrables, jalons et points de décision qui permettent d’aller de l’avant ou non), environnement scientifique dans lequel la recherche projetée s’effectuera, rôle des co-chercheurs)

Utilisez des pages supplémentaires

### BIBLIOGRAPHIE

### PRINCIPALES PUBLICATIONS

Veuillez lister les principales publications et présentations du chercheur principal et des co-chercheurs au cours des trois dernières années.

### ÉCHÉANCIER DU PROJET DE RECHERCHE (présentez, sous forme de tableau, les principales étapes du projet, les dates, et les coûts reliés)

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Activité | Date de début et de fin | Coût ($) |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |
|  |  |  |

### BUDGET TOTAL

|  |  |
| --- | --- |
| Poste budgétaire | Montant |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
|  |  |

### BUDGET VENTILÉ Justifiez les montants alloués aux postes budgétaires (salaires, consommables, frais administratifs, services et autres)

Utilisez une page supplémentaire au besoin

### RÉSUMÉ VULGARISÉ DU PROJET

Veuillez rédiger, en français et en anglais, un résumé vulgarisé de votre recherche. S'il est retenu, ce résumé sera publié sur notre site Internet à l'attention des adhérents et partenaires. Il doit être court (une demi-page maximum) et dans un langage accessible à des non-spécialistes.

### SIGNATURES DU CHERCHEUR PRINCIPAL ET DES CO-CHERCHEURS

J’autorise la Fondation sur les leucodystrophies à échanger tous les renseignements concernant cette demande pour fins d’étude ou d’évaluation, à condition que les personnes ayant accès à ces renseignements en respectent le caractère confidentiel.

Rapport de mi-parcours (contenu) + date :

Rapport final (contenu) + date :

Faire parvenir vos documents à Marjolaine Verville à l’adresse courriel suivante :

mverville@leucofondation.com

**FONDATION LEUCO DYSTROPHIE**

**1713 des Épinettes-Rouges**

**Québec, (Québec)**

**G3G 2L2**

**Téléphone : 418-806-2968**

**Télécopieur : 866-421-6846**