 

 **GAETQ**

#  **BOURSE JEAN LAROCHELLE : SUBVENTION POUR UN PROJET DE RECHERCHE PORTANT SUR LA TYROSINÉMIE, ÉDITION 2024**

## **À propos du Groupe Aide aux enfants tyrosinémiques du Québec (GAETQ)**

Le GAETQ a été fondé par des parents désireux de se donner les moyens de faire face à la maladie de leur enfant. Le groupe s’est donné comme objectifs entre autres, de permettre aux parents et aux enfants d’obtenir des informations sur le traitement de la tyrosinémie, de favoriser l’harmonisation des services et des soins adaptés dans toutes les régions du Québec, d’informer la population sur la disponibilité des tests de porteur et de soutenir la recherche.

La tyrosinémie est une maladie du foie. Elle se caractérise par l’absence d’une enzyme, la fumarylacétoacétate hydrolase, normalement produite par le foie. Cette enzyme est responsable de la transformation métabolique de la tyrosine. Si elle n’est pas traitée, la maladie cause une accumulation de déchets qui endommagent le foie et les reins. Heureusement grâce à la recherche, il existe un traitement efficace, une alimentation réduite en tyrosine combinée à une médication, pour contrer les effets de la maladie.

## **À propos de Dr Jean Larochelle**

Jean Larochelle est reconnu mondialement comme un expert de la tyrosinémie, maladie orpheline qu’il a contribué à identifier et à traiter, grâce à ses travaux débutés au milieu des années 60 dans la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean. Les collègues qui l’ont côtoyé diront de lui qu’il avait un flair clinique hors du commun, les patients et leurs familles diront qu’il était attentionné, généreux et persévérant. Comme pédiatre, c’est sans relâche qu’il a prodigué soins et conseils afin de soutenir les familles et les enfants atteints de tyrosinémie.

 Jean Larochelle a eu une carrière bien remplie. En 1965, son premier article présente 29 cas d’enfants atteints de cirrhose. Il s’avère que cette cirrhose n’est nulle autre que la tyrosinémie héréditaire de type I. Par la suite, il a participé à plus de 47 publications concernant la caractérisation de la tyrosinémie et sur la génétique. Il a accompagné des centaines de patients et de familles. Grâce à son expertise et à sa ténacité, il a reconnu les signes cliniques de la maladie chez de nombreux bébé, ce qui a permis de sauver de nombreuses vies. La bourse Jean Larochelle est donc un hommage posthume et une façon de le remercier pour son engagement envers la communauté de patients atteints de tyrosinémie, autant au Québec qu’ailleurs dans le monde. C’est également un remerciement envers sa famille pour le soutien et les sacrifices consentis tout au long de sa carrière.

Grâce à ses travaux et à son implication, les patients et les familles peuvent aujourd’hui vivre avec la tyrosinémie. Il existe un traitement qui permet la survie des patients et qui procure aux familles une bonne qualité de vie. Toutefois, l’espoir d’un traitement pouvant complètement guérir la maladie existe encore et de nombreux projets de recherche peuvent être réalisés afin de mieux comprendre la tyrosinémie et continuer d’améliorer la qualité de vie des patients. Cette bourse se veut également une inspiration pour les chercheurs afin qu’ils poursuivent l’œuvre de Jean Larochelle et que la recherche sur la tyrosinémie puisse continuer d’avancer.

## **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 initiée par de nouveaux chercheurs. Depuis ses débuts en 2010, 135 projets de recherche ont reçu l’appui de la fondation et ont permis des avancées significatives. Enfin, 88 étudiants ont reçu une bourse de 2e ou 3e cycle.

## **La Bourse Jean Larochelle**

Le GAETQ et la Fondation unissent leurs efforts pour soutenir un projet de recherche qui porte sur la tyrosinémie. Les travaux devront permettre d’améliorer les connaissances sur la maladie et porter sur l’un ou l’autre des aspects de la tyrosinémie : thérapie génique, caractéristiques de la maladie, prévention et dépistage, alimentation, soins et prise en charge, médication, qualité de vie.

**Valeur**

Une subvention de 50 000 $

Note: La Fondation ni le GAETQ ne s’engagent à renouveler l’offre de cette subvention en 2025

**Admissibilité**

* La subvention devra obligatoirement être versée à un organisme de bienfaisance enregistré au Canada, reconnu comme donataire au sens de la Loi de l’impôt sur le revenu (Canada), par exemple un hôpital, une université ou une fondation associée à l’une ou l’autre de ces institutions
* Le projet de recherche devra se dérouler dans une université ou une institution au Canada

**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 la tyrosinémie
* Incidence sur les objectifs et les valeurs de la Fondation et du GAETQ

#### Documents exigés

* Le présent formulaire dûment complété, signé et daté
* Deux lettres d’appui au projet
* Curriculum vitae du chercheur principal **(s’il s’agit d’une demande faite par deux chercheurs, joindre les deux CV)**

Le présent formulaire doit être rempli à simple interligne en utilisant une police de 11 caractères au pouce

**Dépôt de la demande : 1er juin 2024**

**Date de l’annonce : 30 septembre 2024**

**BOURSE JEAN LAROCHELLE**

**SUBVENTION POUR UN PROJET DE RECHERCHE PORTANT SUR**

**LA TYROSINÉMIE (édition 2024)**

**Présentation du chercheur qui fait la demande**

Nom Prénom

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |

Adresse complète Téléphone

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |

Courriel :

**Titre du projet**

|  |
| --- |
|  |

Nom de l’équipe ou du groupe de recherche (s’il y a lieu)

|  |
| --- |
|  |

Adresse complète (si différente de celle du chercheur qui fait la demande)

|  |
| --- |
|  |

Numéro d’organisme de bienfaisance enregistré de l’Université, de l’Hôpital ou de la Fondation qui pourra recevoir la subvention:

**Présentation des membres de l’équipe ou du groupe de recherche**

|  |  |
| --- | --- |
| **Nom du membre de l’équipe** | **Brève description du rôle dans l’équipe** |
|  |  |

**Durée prévue du projet**

|  |
| --- |
| Date de début: Date de fin prévue: |

**Approbation éthique s’il y a lieu (cochez la situation dans laquelle se trouve votre projet**

Projet en cours et déjà approuvé par un comité d’éthique (joindre la preuve du comité d’éthique).

Projet devant être soumis à un comité d’éthique. La subvention sera versée après approbation par un comité d’éthique.

**DESCRIPTION DU PROJET DE RECHERCHE (deux pages)**

Présentation du projet (brève description du projet, objectifs, méthodologie, faisabilité, contribution à l’avancement des connaissances, échéancier de travail). Il est permis d’ajouter une page de texte, mais uniquement pour ajouter des références ou des figures.

**PERTINENCE DU PROJET POUR LA FONDATION ET LE GAETQ (une page)**

Démontrez comment votre projet s’inscrit dans les objectifs et la mission de la Fondation et du GAETQ

Présentation de vos initiatives et projets de recherche ou de votre groupe au cours des dernières années qui sont en lien avec la recherche sur la tyrosinémie (une page).

**Justification du budget demandé**

|  |  |
| --- | --- |
| Veuillez indiquer les dépenses prévues pour réaliser le projet ainsi que les montants pour chaque rubrique | **Couts** |
|  |  |
|  |  |
|  |  |
| Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte. |
| Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte. |
| Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte. |
| Cliquez ici pour taper du texte. | Cliquez ici pour taper du texte. |
| **TOTAL $** |  |

**Justification** : Précisez s’il s’agit d’un nouveau projet pour lequel vous n’avez pas encore de financement ou s’il s’agit d’un grand projet qui est déjà financé; dans ce cas, indiquez ce que cette subvention permettra de réaliser.

**DÉCLARATION DE LA PERSONNE QUI FAIT LA DEMANDE**

Par la présente, je, , déclare que tous les renseignements fournis dans ce formulaire sont exacts et complets.

**Date**:

**DOCUMENTS À JOINDRE**

**En version électronique**

* Le présent formulaire
* Curriculum vitae du chercheur (utiliser le CV commun canadien)
* Deux lettres d’appui provenant de personnes significatives en lien avec le projet soumis, par exemple : un clinicien, un médecin ou un collaborateur qui connait bien vos travaux.

**Un accusé de réception sera envoyé à l’adresse de courriel utilisée par la personne qui fait la demande pour confirmer que le formulaire a bien été reçu. Veuillez nous contacter par téléphone si vous ne recevez pas ce message (438-351-1957).**

**Seulement le récipiendaire dont le projet est retenu sera avisé par téléphone dans la dernière semaine de septembre. Le nom du récipiendaire sera présenté sur le site Internet de la Fondation du Grand défi sous l’onglet « Qui nous aidons » en octobre 2024.**

Pour toutes informations complémentaires, communiquez avec Anne Vigneault (fondation@legdpl.com) de la Fondation du Grand défi.

Faire parvenir votre formulaire avant le 1er juin 2024 à minuit à l’adresse électronique suivante : fondation@legdpl.com