

Introduction

Ce code de conduite décrit les attentes du réseau RARE.Qc à l'égard de tous ses membres. L'établissement d'un code de conduite est une étape essentielle pour le réseau RARE.Qc afin de respecter l'éthique et le professionnalisme, et de favoriser un environnement positif et collaboratif.

Contenu du code de conduite

Il contient des politiques, des comportements et des conséquences qui permettent d'éviter toute violation du code de conduite. Il sert de feuille de route à tous les membres du réseau, les aidant à comprendre leur engagement attendu au sein du réseau et ce qui constitue une violation des politiques du réseau.

Statut de membre

Le statut de chaque membre est **réexaminé à tous les deux ans** et l'absence de toute activité ou contribution scientifique au sein du réseau pendant une période de deux (2) ans entraîne un changement de statut ou la résiliation de statut de membre. Toutefois, s'il/elle reprend ses activités de recherche, il/elle peut à nouveau demander à adhérer au réseau.

Participation

Les membres réguliers* et étudiants* doivent contribuer à la vitalité du réseau en :

- Participer à la gouvernance de RARE.Qc en tant que membre d'un comité, membre d'un groupe de travail et/ou participant à une ou plusieurs initiatives de RARE.Qc.
- Partageant une expertise valable dans le domaine des maladies rares (c'est-à-dire des procédures opératoires normalisées, des conseils techniques, du matériel de formation).
- Collaborer aux activités de planification et d'évaluation du réseau en fournissant les informations demandées par le réseau, telles que la liste actualisée de leurs publications (via leur compte ORCID), leur CV, la documentation sur les subventions de recherche accordées, les rapports d'avancement et d'autres données qui pourraient être utiles aux membres RARE.Qc.
- Reconnaître la contribution du réseau en tant que co-auteur dans les produits académiques (y compris, mais sans s'y limiter, les présentations, les publications, les affiches, les résumés, le matériel éducatif imprimé/web) qui sont possibles grâce aux collaborations initiées par RARE.Qc, les échantillons/données disponibles pour les membres, des opportunités de financement, les idées discutées dans les réunions ou autres activités connexes. **La reconnaissance de RARE.Qc en tant que co-auteur permet au réseau d'évaluer d'importants indicateurs de mesure de la performance et de soutenir la vitalité, la visibilité, la crédibilité et le rayonnement du réseau.** Veuillez utiliser le **# ORCID 0009-0009-1928-1598** le plus possible.
- Accepter de se conformer à la [Politique sur la conduite responsable en recherche](#).

Les membres partenaires* doivent contribuer à la vitalité du réseau :

*Veuillez consulter le [guide FRQS](#) pour les définitions de chaque catégorie de membre.

- Participer à la gouvernance de RARE.Qc en tant que membre d'un comité, membre d'un groupe de travail et/ou participant à une ou plusieurs initiatives de RARE.Qc.
- Partager une expertise précieuse en matière de maladies rares (expérience vécue, conseils pour mobiliser une communauté spécifique, collaborations internationales, etc.).
- Mise en connexion des membres avec une expertise de valeur dans le domaine des maladies rares et/ou des opportunités de financement pour promouvoir la génération, l'accélération et/ou l'utilisation des connaissances.
- Reconnaître la contribution du réseau en tant que co-auteur dans les produits académiques (y compris, mais sans s'y limiter, les présentations, les publications, les posters, les résumés, le matériel éducatif imprimé/web) qui sont possibles grâce aux collaborations initiées par RARE.Qc, les échantillons/données disponibles pour les membres, des opportunités de financement, les idées discutées dans les réunions ou autres activités connexes. **La reconnaissance de RARE.Qc en tant que co-auteur permet au réseau de suivre d'importants indicateurs de mesure de la performance et de renforcer la vitalité, la visibilité, la crédibilité et le rayonnement du réseau.** Veuillez utiliser le # [ORCID 0009-0009-1928-1598](#) le plus possible.
- Accepter de se conformer à la [Politique sur la conduite responsable en recherche](#).

Les principes directeurs

- Promouvoir la prise en compte et les droits de la personne de toutes les populations touchées par les maladies rares.
- Participer de manière ouverte et transparente.
- Faire preuve d'un sens du respect des opinions, de la diversité et de la responsabilité les uns envers les autres, envers les membres de RARE.Qc et envers le public.
- Respecter et maintenir la confidentialité des informations obtenues dans le cadre de votre rôle de membre de RARE.Qc, y compris, mais sans s'y limiter, les documents internes ou les informations personnelles concernant les personnes atteintes de maladies rares.
- Ne pas tenter d'obtenir des avantages financiers en participant aux activités de RARE.Qc.
- Ne parler au nom de RARE.Qc que lorsque l'apparition ou la participation a été approuvée au préalable par le comité de gestion de RARE.Qc.
- Partager les ressources (c'est-à-dire les données, les échantillons, les procédures opératoires normalisées) dans un esprit de collaboration.
- Respecter et se conformer à tout accord ou politique de partage de données en place.

Qu'est-ce qui est considéré comme un comportement inacceptable?

Un comportement inacceptable est un comportement (actions/commentaires) qui nuit directement ou indirectement à une autre personne ou qui crée un environnement dangereux ou hostile pour une personne. Il s'agit notamment de :

- Les actions, commentaires ou discours inappropriés concernant les antécédents d'une personne, y compris, mais sans s'y limiter, sa race, son sexe, son orientation sexuelle, son appartenance ethnique/religieuse ou tout autre aspect.
- Toute forme de racisme, de discrimination, de harcèlement sexuel, d'intimidation ou toute forme de sollicitation importune d'intimité émotionnelle ou physique.
- Incitation à la haine ou à la violence ou propagation de celles-ci.
- L'utilisation de la position ou de l'autorité d'une personne d'une manière jugée inappropriée.
- La défense ou l'encouragement de l'un des comportements susmentionnés.

Reconnaissance de la subvention dans le CV commun

Le FRQS recommande que les directeurs et les directrices de réseaux, les responsables d'axes, ainsi que les membres recevant une subvention du réseau l'indiquent dans leur CV commun, dans la section « financement de recherche ». Pour les autres membres, il est suggéré d'indiquer leur affiliation au réseau dans le document « contribution détaillées », dans la section « Activités et contributions ».

Infraction ou violation du code de conduite

Une infraction ou une violation du code de conduite est une action qui va à l'encontre des politiques et des lignes directrices établies par le réseau, que ce soit de manière intentionnelle ou non. Ces violations peuvent être classées en violations du code de conduite sur le lieu de travail et en violations du code de conduite professionnel, chacune ayant ses propres conséquences. La reconnaissance et la compréhension de ces catégories aident les membres du réseau à se conformer au code du réseau et à maintenir un environnement de travail professionnel.

Comment les violations seront-elles évaluées et quelles en seront les conséquences?

Les violations du code susmentionné seront évaluées en premier lieu par l'institution concernée où la violation présumée a eu lieu et, dans les situations où la violation peut avoir un impact négatif sur le réseau RARE.Qc, par le comité de gestion de RARE.Qc. Les conséquences potentielles des violations du code de conduite peuvent inclure une réprimande verbale ou écrite, la suspension ou le renvoi du réseau, et des conséquences juridiques. Le FRQS peut révoquer l'adhésion en cas de conduite irresponsable de la recherche.

Signature

En cochant la case dans le formulaire d'adhésion comme membre RARE.Qc, je confirme que j'ai lu et compris le code de conduite de RARE.Qc.