



Charte du réseau

Le réseau pour avancer la recherche sur les maladies rares au Québec (RARE.Qc)

Date d'approbation par les membres du Réseau : 15 août 2025

Date d'approbation par le Fonds de recherche du Québec – Santé : (Date)

## Table des matières

<b>1. Aperçu du Réseau</b> .....	4
<b>1.1 Aperçu du Réseau</b> .....	4
<b>1.2 Vision, mission et objectifs du Réseau</b> .....	4
1.2.1 Vision.....	4
1.2.2 Mission.....	4
1.2.3 Objectifs.....	4
<b>1.3 Alignement stratégique aux priorités du Québec</b> .....	5
<b>2. Gestion du Réseau</b> .....	5
<b>2.1 Comité exécutif</b> .....	5
2.1.1 Responsabilités du/de la directeur·trice : .....	5
2.1.2 Responsabilités des codirecteur·trices .....	6
2.1.3 Procédures de nomination, durée du mandat et renouvellement du/de la directeur·trice et des codirecteur·trices.....	6
2.1.4 Démission d'un·e directeur·rice ou d'un·e codirecteur·rice.....	7
<b>2.2 Gestionnaire du Réseau</b> .....	8
<b>3. Structure de gouvernance</b> .....	8
<b>3.1 Assemblée générale</b> .....	8
3.2 Aperçu de la structure de gouvernance.....	9
<b>3.3 Comité de gestion</b> .....	9
3.3.1 Composition.....	9
3.3.2 Mandat .....	9
3.3.3 Fonctionnement .....	10
<b>3.4 Comité scientifique (et conseillers seniors)</b> .....	10
3.4.1 Composition.....	10
3.4.2 Nomination des membres du comité scientifique et des responsables de piliers.....	11
3.4.3 Mandat du comité scientifique.....	12
3.4.4 Fonctionnement du comité scientifique .....	12
<b>3.5 Comité ÉDI</b> .....	13
3.5.1 Composition.....	13
3.5.2 Mandat .....	13
3.5.3 Fonctionnement .....	13
<b>3.6 Comité étudiant</b> .....	13
3.6.1 Composition.....	13
3.6.2 Mandat .....	14
3.6.3 Fonctionnement .....	14

<b>3.7</b>	<b>Comité de mobilisation des connaissances</b>	14
3.7.1	Composition	14
3.7.2	Mandat	14
3.7.3	Fonctionnement	15
<b>3.8</b>	<b>Comité de commercialisation</b>	15
3.8.1	Composition	15
3.8.2	Mandat	15
3.8.3	Fonctionnement	16
<b>3.9</b>	<b>Autres comités du Réseau</b>	16
3.9.1	Gouvernance des groupes de travail	16
<b>4.</b>	<b>Membres</b>	17
<b>4.1</b>	<b>Critères d'adhésion</b>	17
<b>4.2</b>	<b>Catégories de membres</b>	17
4.2.1	Membres réguliers	17
4.2.2	Membres partenaires	17
4.2.3	Membres étudiants	18
4.2.3.1	Membres étudiants réguliers	18
4.2.3.2	Membres étudiants externes	18
<b>4.3</b>	<b>Adhésion et renouvellement de l'adhésion</b>	18
<b>4.4</b>	<b>Responsabilités et avantages liés à l'adhésion</b>	18
<b>5.</b>	<b>Structure scientifique</b>	20
<b>5.1</b>	<b>Piliers de recherche</b>	20
<b>5.2</b>	<b>Infrastructure et ressources</b>	21
<b>5.3</b>	<b>Activités du Réseau</b>	22
<b>6.</b>	<b>Rapport annuel</b>	22
<b>7.</b>	<b>Résolution des conflits</b>	22
<b>8.</b>	<b>Modifications de la charte</b>	23
8.1	Processus de modification	23
<b>9.</b>	<b>Annexes</b>	24
<b>9.1</b>	<b>Formulaire d'adhésion</b>	24
<b>9.2</b>	<b>Code de conduite des membres de RARE.Qc</b>	29
<b>9.3</b>	<b>Composition des comités 2024-2028</b>	32

# **1. Aperçu du Réseau**

## **1.1 Aperçu du Réseau**

Le réseau de recherche est officiellement nommé « Réseau pour Avancer la REcherche sur les maladies rares au Québec » (RARE.Qc). Il est également désigné « RARE.Qc » ou « Le Réseau » dans le présent document.

RARE.Qc a été reconnu comme Réseau thématique par le Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) en février 2024. Les réseaux thématiques du FRQS constituent un effort concerté pour structurer les forces vives de la recherche en santé au Québec. Le programme de réseaux thématiques est l'un des programmes de subventions d'infrastructure de recherche du FRQS. L'essence même du concept de réseau provincial est d'apporter une valeur ajoutée aux travaux collaboratifs sur les priorités identifiées par le réseau, dans des thèmes stratégiques en santé impliquant l'ensemble des ressources de recherche du Québec.

Les réseaux sont financés pour une période de huit (8) ans, au terme de laquelle ils peuvent soumettre une nouvelle demande.

L'institution coordonnatrice du Réseau RARE.Qc est actuellement basée au site du directeur principal actuel, qui est l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill (IR-CUSM).

## **1.2 Vision, mission et objectifs du Réseau**

### **1.2.1 Vision**

La nature complexe des maladies rares et leur rareté exigent une évolution du modèle de soins. Plutôt que des approches isolées, un modèle de « réseau », intégrant la recherche à chaque étape des soins, est essentiel pour transformer la trajectoire des personnes vivant avec une maladie rare (MR).

### **1.2.2 Mission**

Ce réseau de recherche vise à compléter la feuille de route clinique développée par le Comité consultatif québécois pour les maladies rares (CCQMR) pour le MSSS, en exploitant l'expertise de tous les centres du Québec et en développant un réseau provincial pour favoriser l'apprentissage entre pairs et le partage des connaissances, des ressources et des capacités afin de renforcer les systèmes de santé pour les maladies rares. À terme, ce Réseau fera du Québec un phare de l'innovation dans le domaine des maladies rares.

### **1.2.3 Objectifs**

Les objectifs généraux du Réseau sont les suivants :

- Développer un réseau provincial de maladies rares;
- Unifier l'expertise de tous les spécialistes en maladies rares du Québec;
- Définir l'épidémiologie des maladies rares au Québec;

- Partager les données, le matériel, les ressources et les compétences spécifiques aux maladies rares;
- S’aligner stratégiquement avec les initiatives de maladies rares à travers le Québec (ex., CCQMR, Génome Québec, Comité du projet sur les maladies rares de Montréal InVivo, Institut national d’excellence en santé et en services sociaux [INESSS]);
- Favoriser la capacité de recherche transformatrice transdisciplinaire et multi institutionnelle.

### **1.3 Alignement stratégique aux priorités du Québec**

En juin 2022, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec a publié sa politique sur les maladies rares, articulée autour de trois axes. Alors que l’axe 1 (Sensibilisation et formation) et l’axe 2 (Accès facilité et équitable au diagnostic, aux soins et aux services) relèvent directement du champ d’action du MSSS en matière de soins de santé, l’axe 3 (Promotion de la recherche, de l’innovation et de la collecte de données) nécessite une expertise, une expérience et des infrastructures propres à la recherche sur les maladies rares. RARE.Qc répond précisément à ce besoin en unifiant l’expertise scientifique de l’ensemble des spécialistes des maladies rares au Québec et en développant un réseau provincial de recherche dédié. Ce Réseau vise à définir l’épidémiologie des maladies rares au Québec, à partager des données, du matériel, des ressources et des capacités spécifiques aux maladies rares, et à renforcer le potentiel de recherche transdisciplinaire, interinstitutionnelle et transformative.

## **2. Gestion du Réseau**

### **2.1 Comité exécutif**

Le réseau RARE.Qc est dirigé par le Comité exécutif (CE), composé d’un·e directeur·trice, d’au moins un·e codirecteur·trice, ainsi que du ou de la gestionnaire du Réseau. Ce comité a pour rôle principal d’assurer le leadership nécessaire au dynamisme du Réseau ainsi qu’à la pertinence scientifique et à la qualité de ses activités. Conformément aux recommandations du FRQ, les personnes occupant ces fonctions doivent démontrer leur engagement ainsi qu’une volonté claire d’assumer la responsabilité de la gestion d’un réseau thématique.

#### **2.1.1 Responsabilités du·de la directeur·trice :**

- Rassembler les membres (tels que définis à la section 4 ci-dessous) et encourager le réseautage et la collaboration entre eux;
- Promouvoir la recherche sur les maladies rares au Québec;
- Agir comme intermédiaire entre les chercheurs et le FRQS;
- Élaborer, en collaboration avec le Comité de gestion, un plan de développement stratégique conforme aux objectifs du Réseau, tels que définis dans la présente charte;
- Assurer la présidence du Comité de gestion et de l’Assemblée générale;
- Veiller à l’administration du Réseau, embaucher et superviser le personnel administratif;
- Organiser la rencontre annuelle du Réseau;

- Rédiger les rapports annuels ainsi que la demande de renouvellement de la subvention de réseau thématique du FRQS, en concertation avec les membres du Comité de gestion et avec la participation active des membres du Réseau;
- Veiller à l'application de la Charte;
- Le poste de directeur·trice du Réseau ne peut être combiné à aucune autre fonction au sein du Réseau;
- Le mandat du·de la directeur·trice est généralement d'une durée de quatre (4) ans, renouvelable une fois.

### 2.1.2 Responsabilités des codirecteur·trices

- Rassembler les membres (tels que définis à la section 4 ci-dessous) et encourager le réseautage et la collaboration entre eux;
- Promouvoir la recherche sur les maladies rares au Québec;
- Élaborer, en collaboration avec le Comité de gestion, un plan de développement stratégique conforme aux objectifs du Réseau, tels que définis dans la présente charte;
- Veiller à l'administration du Réseau, embaucher et superviser le personnel administratif;
- Organiser la rencontre annuelle du Réseau;
- Rédiger les rapports annuels ainsi que la demande de renouvellement de la subvention de réseau thématique du FRQS, en concertation avec les membres du Comité de gestion et avec la participation active des membres du Réseau;
- Veiller à l'application de la Charte;
- Le nombre de codirecteur·trices peut être révisé à la fin de chaque mandat et est soumis à l'approbation du Comité de gestion;
- Le mandat du·de la codirecteur·trice est généralement d'une durée de quatre (4) ans, renouvelable une fois.

### 2.1.3 Procédures de nomination, durée du mandat et renouvellement du·de la directeur·trice et des codirecteur·trices

Si le·la directeur·trice ou l'un·e des codirecteur·trices en poste ne sollicite pas un second mandat, un processus électoral est alors déclenché :

1. Le·la directeur·trice ou codirecteur·trice concerné·e informe par écrit le·la directeur·trice scientifique du FRQS de son intention de ne pas solliciter un nouveau mandat avant le lancement de l'appel à candidatures.
2. La liste des membres réguliers ayant droit de vote est mise à jour.
3. Le Comité de gestion du Réseau sélectionne un comité consultatif électoral comprenant au moins deux membres du Réseau qui ne font pas partie du Comité de gestion.
4. Le comité consultatif électoral lance l'appel à candidatures. L'invitation est publiée sur le site web de RARE.Qc et diffusée par courriel/infolettre aux membres actifs du Réseau. L'annonce inclut le profil attendu du candidat ainsi qu'une description du poste à pourvoir.

#### 2.1.3.1 Soumission des candidatures (un mois)

Les candidats intéressés sont invités à soumettre, en format PDF et à l'intention du·de la gestionnaire du Réseau, leur CV (CV commun), leur lettre d'intention ainsi que trois lettres de soutien de la part de membres du Réseau. Le·la gestionnaire du Réseau transmet sans délai les candidatures au comité consultatif électoral.

#### 2.1.3.2 Confirmation des candidatures (deux semaines)

Le comité consultatif électoral évalue l'admissibilité des candidats. Le comité informe le Comité de gestion des candidatures retenues, par courriel ou lors d'une réunion. Les candidats retenus sont invités à fournir au·à la gestionnaire du Réseau une plateforme électorale (maximum 1 page), un bref CV (maximum 1 page) et une photo.

#### 2.1.3.3 Période électorale (deux semaines)

Le comité consultatif électoral a le mandat d'établir et d'organiser le processus de sélection.

#### 2.1.3.4 Période de vote

La candidature est approuvée par le Comité scientifique et les membres réguliers du Réseau, soit lors de l'assemblée des membres, soit par voie électronique, dans un souci d'équité et de transparence.

#### 2.1.3.5 Notification au FRQS

La recommandation de nomination est transmise à la direction scientifique du FRQ, qui soumet ensuite le dossier au conseil d'administration du FRQ pour approbation. Le dossier envoyé au FRQ doit inclure le CV du candidat recommandé ainsi qu'une lettre officielle du Comité scientifique du Réseau, signée par le·la directeur·rice en poste. Cette lettre, adressée à la direction scientifique du FRQ, doit présenter la recommandation de nomination et décrire le processus de sélection, en précisant que les membres du Réseau sont en accord avec la décision. La direction scientifique du FRQ informe ensuite la direction du Réseau de la décision du conseil d'administration du FRQ.

#### 2.1.3.6 Déclaration de conflit d'intérêts

Une déclaration concernant les conflits d'intérêts du·de la directeur·rice ou des codirecteur·rices du Réseau est remplie au moment de leur entrée en fonction. Le·la directeur·rice ou codirecteur·rice doit également soumettre une nouvelle déclaration chaque fois qu'une nouvelle situation rend la déclaration précédente inexacte.

#### 2.1.4 Démission d'un·e directeur·rice ou d'un·e codirecteur·rice

En cas de démission d'un·e directeur·rice ou d'un codirecteur·rice du Réseau avant la fin de son mandat, le Comité de gestion peut proposer à ses membres une personne pour agir à titre de directeur·rice ou codirecteur·rice intérimaire, si la portion restante du mandat est inférieure

à deux (2) ans. Si la portion restante du mandat est supérieure à deux (2) ans, un processus de nomination formel sera requis.

## **2.2 Gestionnaire du Réseau**

Le-la gestionnaire du réseau RARE.Qc soutiendra le-la directeur-riche, les codirecteur-rices et le Comité de gestion dans leurs missions, en assurant la coordination scientifique et administrative. Le-la gestionnaire ne peut pas être à la fois employé-e salarié-e et membre du Réseau. Ses responsabilités incluent l'aide à la préparation et au suivi des réunions, la gestion administrative et budgétaire, la mise à jour du site web et la diffusion de l'information, la contribution à la préparation des rapports scientifiques et de la documentation, le développement de collaborations, ainsi que la coordination des activités et événements du Réseau.

## **3. Structure de gouvernance**

### **3.1 Assemblée générale**

L'Assemblée générale est composée de tous les membres (tels que définis à la section 4 ci-dessous) du Réseau. Tous les membres du Réseau peuvent être invités à assister aux réunions, mais seuls les membres réguliers disposent du droit de vote. Le quorum est atteint lorsque la moitié des membres réguliers plus un sont présents, et les décisions sont prises à la majorité des voix. Le vote électronique peut également être utilisé pour approuver les décisions, avec la participation active d'au moins la moitié des membres plus un.

Le Comité de gestion et le Comité scientifique doivent tenir une Assemblée générale des membres au moins une fois par an afin de les informer des activités scientifiques et administratives du Réseau, de discuter des grandes orientations et programmes du Réseau, et de faire approuver les nominations si nécessaire. La Charte ou toute modification afférente doit être approuvée par l'Assemblée générale des membres.

Exceptionnellement, si les deux tiers des membres réguliers l'exigent, une Assemblée générale extraordinaire peut être convoquée par les membres eux-mêmes.

Certaines responsabilités incombent à l'Assemblée générale, notamment :

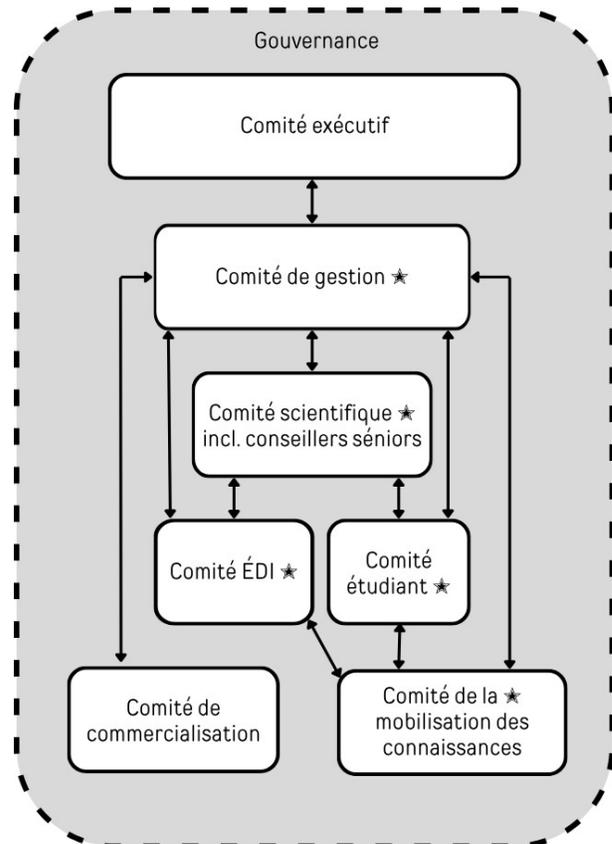
- Approbation de la recommandation de la candidature du-de la directeur-riche ou codirecteur-riche du Réseau en cas de changement de direction;
- Approbation annuelle des grandes orientations et les stratégies prioritaires du Réseau, y compris les grandes orientations budgétaires;
- Approbation des statuts, règlements et toute modification apportée à la Charte;
- Approbation du rapport annuel d'avancement du Réseau, tel que présenté lors de l'Assemblée générale annuelle.

## 3.2 Aperçu de la structure de gouvernance

La sélection des membres de tous les comités de gouvernance privilégie la diversité d'expériences professionnelles, culturelles et sociales afin de refléter la pluralité des perspectives nécessaires au réseau.

**Figure 1.** Aperçu de la structure de gouvernance du réseau RARE.Qc

★ Indique l'implication de patients partenaires dans le comité



## 3.3 Comité de gestion

### 3.3.1 Composition

Le Comité de gestion comprend le·la directeur·rice du Réseau et les codirecteur·rices, au moins un représentant de chacun des comités suivants : Comité scientifique, Comité EDI, Comité étudiant, Comité de la commercialisation et Comité de mobilisation des connaissances, ainsi que la gestionnaire et un patient partenaire. D'autres membres peuvent être ajoutés au besoin. Nous recommandons que les membres soient nommés par le·la directeur·rice, après approbation par les membres du Réseau (tels que définis à la section 4 ci-dessous). La composition du Comité de gestion est présentée en annexe ci-dessous (Tableau 1).

Selon la taille du Réseau et à la discrétion du·de la directeur·rice, un comité restreint peut être mis en place afin de prendre des décisions rapides en l'absence du Comité de gestion.

### 3.3.2 Mandat

Le Comité exécutif en charge du Réseau est appuyé par le Comité de gestion, dont les actions sont alignées sur les objectifs stratégiques du Réseau et du FRQS.

Le Comité de gestion veille à ce que le Réseau fonctionne de manière équitable et transparente, et soutient le·la gestionnaire dans les fonctions suivantes :

- Administration du Réseau;
- Sélection et évaluation des piliers et des ressources communes, ainsi que la nomination de leurs responsables après consultation des membres;
- Planification et révision des activités pour atteindre les objectifs stratégiques;
- Approbation du budget et suivi des dépenses conformément aux recommandations des codirecteur·rices;
- Organisation de la rencontre biannuelle du Réseau et des symposiums pertinents de RARE.Qc;
- Révision périodique de la Charte du Réseau;
- Diffusion aux membres des mises à jour des activités, des ressources disponibles, un rapport annuel des activités scientifiques et administratives du réseau;
- Convocation de l'assemblée générale avec le Comité scientifique au moins une fois par année;
- Veiller au respect des principes ÉDI;
- Assurer la communication entre les piliers, comités et groupes de travail.

La durée du mandat des membres du Comité de gestion est généralement de quatre (4) ans, renouvelable une fois.

### 3.3.3 Fonctionnement

Le comité détermine le lieu (p. ex., visioconférence), les dates et la fréquence de ses réunions. En général, le Comité de gestion se réunit une fois par mois. Les réunions doivent être annoncées au moins deux (2) semaines à l'avance. Le quorum est atteint lorsque la moitié des membres du comité est présente. Les décisions sont prises à la majorité simple, avec un vote du·de la directeur·rice et des codirecteur·rices. À l'exception du·de la gestionnaire du Réseau, les membres du Comité de gestion ne peuvent être remplacés lors des réunions. Le Comité de gestion produit un rapport final qu'il présente à l'assemblée générale et qu'il transmet au FRQS.

## 3.4 Comité scientifique (et conseillers séniors)

### 3.4.1 Composition

Le Comité scientifique inclut, sans s'y limiter, le·la directeur·rice du Réseau, les codirecteur·rices, des conseillers séniors, au moins 4 membres réguliers du Réseau (tel que défini à la section 4 ci-dessous), les responsables de piliers, les courtiers de connaissances de RARE.Qc, un·e patient·e partenaire, un·e représentant·e du comité étudiant et un·e représentant·e du comité ÉDI. D'autres chercheurs peuvent être ajoutés selon les besoins. Le comité est présidé par le·la directeur·rice, l'un·e des codirecteur·rices du Réseau ou tout autre membre du comité désigné par celui·celle-ci. Un membre du Comité scientifique siège sur le Comité de gestion.

#### 3.4.1.1 Comité consultatif sénior

Le Comité consultatif sénior est composé de membres fondateurs ou de conseillers chevronnés dont l'expertise variée est jugée utile à l'évolution du Réseau. Les membres de ce comité sont nommés par le·la directeur·rice du Réseau. Le rôle du Comité consultatif sénior est d'évaluer l'orientation du Réseau et sa conformité à la Charte, de mesurer son implication au sein de la communauté scientifique, tant à l'échelle locale qu'internationale, et, au besoin, de transmettre ses recommandations au Comité de gestion.

#### 3.4.2 Nomination des membres du comité scientifique et des responsables de piliers

Les membres du comité scientifique et responsables de piliers sont nommés par le·la directeur·rice et les codirecteur·rices, après approbation des membres du réseau soit lors de l'assemblée des membres réguliers ou par voie électronique. Dans le cas où plusieurs personnes sont en lice pour un poste de responsable de pilier, une personne co-responsable de pilier pourra être nommée par le·la directeur·rice et les codirecteur·rices, après approbation des membres du réseau. Les postes laissés vacants qui doivent être pourvus le sont selon le processus suivants :

- 1) La personne membre du comité scientifique sortante informe la direction du réseau par écrit de son intention de ne pas solliciter un nouveau mandat avant le lancement de l'appel de candidatures;
- 2) Le réseau lance un appel de candidatures à tous les membres réguliers du réseau;
  - La période de mise en candidature du poste vacant est de deux semaines;
  - L'appel doit être fait en fonction du poste à combler, selon l'expertise ciblée en préconisant l'équité et la transparence;
- 3) Le comité scientifique sélectionne les candidatures potentielles diversifiées en respectant la parité des sexes, en veillant à refléter la diversité des parcours, des expériences et des perspectives, conformément aux principes d'ÉDI;
- 4) Qu'il y ait une ou plusieurs personnes en lice, un processus électoral est mis en place soit lors de l'assemblée membres réguliers ou par voie électronique;
  - Le vote se fait dans les quinze jours suivants la date de l'envoi de la liste des candidatures. La candidature qui recueille la majorité relative des voix exprimées est élue;
- 5) La direction du FRQ est avisée du changement;
- 6) En cas d'absence prolongée (>6 mois) d'une personne qui occupe un poste à pourvoir dans le comité scientifique, une personne « représentante désignée » est nommée par intérim par le Comité scientifique;
  - Cette personne est un membre régulier du réseau et a un profil qui s'aligne avec l'expertise du poste à représenter;
  - Cette personne est sélectionnée en respectant la parité des sexes, en veillant à refléter la diversité des parcours, des expériences et des perspectives, conformément aux principes d'ÉDI;
  - Si la personne absente ne désire pas reprendre le poste, un processus d'élection est mis en place;
  - La personne « désignée » a droit de vote durant l'absence de la personne représentée.

### 3.4.3 Mandat du comité scientifique

Le Comité scientifique est chargé de contribuer à la planification et à la mise en œuvre du plan d'action stratégique. Afin d'assurer une participation équilibrée, les membres du Comité scientifique sont distincts de ceux du Comité de gestion, à l'exception du·de la directeur·rice et des codirecteur·rices.

Le Comité scientifique est notamment responsable de :

- Proposer les grandes orientations, initiatives stratégiques et priorités de recherche du réseau;
- Veiller au respect des orientations et priorités scientifiques du réseau;
- Assurer le leadership nécessaire au dynamisme et à la vitalité du réseau, à la participation active des membres, à la pertinence, à la coordination et à la qualité scientifique des activités, comme stipulé dans les règlements du FRQ;
- Encourager la création d'activités scientifiques et promouvoir les échanges et collaborations au sein du Réseau;
- Participer à l'évaluation scientifique et au suivi des initiatives structurantes et des ressources partagées;
- Convoquer l'assemblée générale avec le Comité de gestion au moins une fois par année;
- Promouvoir l'équité, la diversité et l'inclusion au sein du réseau en concertation avec le Comité ÉDI;
- Assurer une représentativité des divers membres et disciplines intéressées par les maladies rares;
- Maintenir à tous les niveaux un équilibre entre les sciences fondamentales, translationnelles, la recherche clinique, recherche dans le système de santé et autres types de recherches en lien avec les maladies rares;
- Favoriser l'utilisation des ressources du réseau parmi les membres;
- Faire la promotion de la science ouverte, de la mobilisation des connaissances, ainsi que de la recherche transdisciplinaire et multicentrique.

La durée du mandat des membres du Comité scientifique est généralement de quatre (4) ans, renouvelable une fois.

### 3.4.4 Fonctionnement du comité scientifique

Le comité scientifique se réunit au minimum trois (3) fois par année et le·la directeur·rice peut convoquer des réunions additionnelles à tout moment. Les réunions doivent être annoncées au moins deux (2) semaines à l'avance. Le lieu (p. ex., visioconférence) et les dates des réunions sont déterminés par le comité. Le quorum est atteint lorsque la moitié des membres du comité est présente. Les décisions sont prises à la majorité simple, avec un vote du·de la directeur·rice et des codirecteur·rices.

## **3.5 Comité ÉDI**

### **3.5.1 Composition**

Le Comité ÉDI sera composé d'au moins quatre (4) membres réguliers et un (1) membre étudiant représentant différentes institutions du Québec, reconnus comme des leaders dans la promotion de l'ÉDI et dans le traitement des questions de diversité et d'inclusion dans leurs travaux de recherche, d'un patient partenaire et de membres partenaires. La définition des différentes catégories de membres de RARE.Qc se trouve à la section 4 ci-dessous. Lors de la formation initiale du comité ÉDI, ses membres sont sélectionnés par le Comité exécutif à la suite d'un appel à candidatures diffusé au sein des établissements d'enseignement et du réseau. Par la suite, lorsqu'un membre quitte ses fonctions ou termine son mandat, le comité ÉDI procède à la nomination d'un nouveau membre. La direction du réseau en est par la suite informée. Un membre du Comité ÉDI siège sur le Comité scientifique et un membre du Comité ÉDI siège sur le Comité de gestion.

### **3.5.2 Mandat**

Le mandat du Comité ÉDI est de veiller à ce que les facteurs liés à l'ÉDI soient mis en œuvre, mesurés, suivis et communiqués de manière inclusive, pertinente, adaptée et représentative de la réalité de ses membres ainsi que du contexte de la recherche sur les maladies rares au Québec. Le Comité ÉDI est un comité consultatif qui relève des Comités scientifique et de gestion. Il les conseille sur les orientations et les activités ÉDI du Réseau. Le FRQS a publié une stratégie visant à renforcer l'intégration de ces principes; les membres du Comité ÉDI sont appelés à se familiariser avec ces principes et à en soutenir activement la mise en œuvre.

### **3.5.3 Fonctionnement**

Le Comité ÉDI se réunit au minimum quatre (4) fois par année, et de façon *ad hoc* au besoin. Le comité détermine le lieu (p. ex., visioconférence) et les dates de ses réunions. Les réunions doivent être annoncées au moins deux (2) semaines à l'avance. Le quorum est atteint lorsque la moitié des membres du comité est présente. Les décisions sont prises à la majorité simple.

## **3.6 Comité étudiant**

### **3.6.1 Composition**

Le Comité étudiant doit constituer une voix crédible pour les étudiant-es aux cycles supérieurs membres du Réseau et servir de canal de communication privilégié entre ces derniers et la direction de RARE.Qc. Le comité est ouvert à tout membre étudiant du réseau motivé à contribuer à sa vitalité et ayant une expertise dans le domaine des maladies rares. Ce comité ne comporte pas officiellement un nombre de postes défini, mais il est recommandé d'avoir 2 postes pour chaque grade d'études (p.ex. maîtrise, doctorat, postdoctorat et résident). Un membre du Comité étudiant siège sur le Comité scientifique et un membre du Comité étudiant siège sur le Comité de gestion. Dans la mesure du possible, les membres du Comité étudiant devraient représenter une diversité de thématiques de recherche sur les maladies rares ainsi que différentes institutions à travers le Québec. Lorsqu'un poste se libère, il peut être attribué à un

membre étudiant ayant exprimé son intérêt à rejoindre le comité auprès du réseau, que ce soit avant ou après un appel de candidatures. Si nécessaire, un vote est organisé parmi les membres du Comité étudiant. Si plusieurs personnes étudiantes postulent, celle ayant le plus de votes est élue.

### 3.6.2 Mandat

Le mandat du Comité étudiant est de représenter les membres étudiants (tels que définis à la section 4 ci-dessous) du Réseau et de participer à sa mission de formation, de diffusion et de mobilisation des connaissances. Le Comité étudiant est un comité qui est à la fois consultatif et opérationnel, qui relève du Comité scientifique. Le Comité étudiant organise des activités de diffusion et de mobilisation des connaissances (p.ex. activités de communication scientifique, cafés scientifiques, activités de réseautage, activités avec la communauté citoyenne). Les membres du Comité étudiant recueillent toute information en provenance des personnes étudiantes du réseau et les communique à la personne présidente du Comité étudiant.

La durée du mandat des membres du Comité étudiant est généralement de deux (2) ans, renouvelable une fois.

### 3.6.3 Fonctionnement

Le Comité étudiant se réunit au minimum quatre (4) fois par année, et de façon *ad hoc* au besoin. Le comité détermine le lieu (p. ex., visioconférence) et les dates de ses réunions. Les réunions doivent être annoncées au moins deux (2) semaines à l'avance. Le quorum est atteint lorsque la moitié des membres du comité est présente. Les décisions sont prises à la majorité simple.

## 3.7 Comité de mobilisation des connaissances

### 3.7.1 Composition

Le Comité de mobilisation des connaissances (CMC) sera composé d'au moins quatre (4) membres réguliers ayant démontré leur capacité à transférer les connaissances vers la pratique et/ou les politiques, d'un patient partenaire et d'au moins deux (2) membres partenaires. La définition des différentes catégories de membres de RARE.Qc se trouve à la section 4 ci-dessous. Lors de la formation initiale du CMC, ses membres sont sélectionnés par le Comité exécutif à la suite d'un appel à candidatures diffusé au sein des établissements d'enseignement et du réseau. Par la suite, lorsqu'un membre quitte ses fonctions ou termine son mandat, le CMC procède à la nomination d'un nouveau membre. La direction du réseau en est par la suite informée. Un membre du CMC siège sur le Comité de gestion.

### 3.7.2 Mandat

Le mandat du Comité de mobilisation des connaissances est de fournir des conseils sur le développement, la mise en œuvre et l'avancement des activités de mobilisation des connaissances au sein du Réseau. Le CMC est un comité consultatif qui relève du Comité de gestion. Le CMC devra :

- Établir, et mettre à jour au besoin, un cadre de mobilisation des connaissances pour le Réseau;
- Conseiller sur les activités de mobilisation des connaissances afin que les données probantes générées par le Réseau soient adéquatement mobilisées vers les politiques, les pratiques et/ou la recherche ultérieure;
- Formuler des recommandations sur les activités de mobilisation des connaissances en collaboration avec les comités du Réseau et les parties prenantes clés, dans le but de faire progresser les objectifs du Réseau;
- Conseiller le Comité de gestion sur les indicateurs d'évaluation du Réseau;
- Conseiller sur la formation des étudiantes et étudiants en mobilisation des connaissances dans le contexte des maladies rares.

La durée du mandat des membres du Comité de mobilisation des connaissances est généralement de quatre (4) ans, renouvelable une fois.

### 3.7.3 Fonctionnement

Le Comité de mobilisation des connaissances se réunit au minimum quatre (4) fois par année, et de façon *ad hoc* au besoin. Le comité détermine le lieu (p. ex., visioconférence) et les dates de ses réunions. Les réunions doivent être annoncées au moins deux (2) semaines à l'avance. Le quorum est atteint lorsque la moitié des membres du comité est présente. Les décisions sont prises à la majorité simple.

## 3.8 Comité de commercialisation

### 3.8.1 Composition

Le Comité de commercialisation sera composé d'au moins quatre (4) membres réguliers et d'au moins deux (2) membres partenaires (tels que définis à la section 4 ci-dessous). Il est important que la composition globale du Comité de commercialisation reflète un équilibre d'expertises en finance, en commercialisation, en exploitation et en marketing. Lors de la formation initiale du comité de commercialisation, ses membres sont sélectionnés par le Comité exécutif à la suite d'un appel à candidatures diffusé au sein des établissements d'enseignement et du réseau. Par la suite, lorsqu'un membre quitte ses fonctions ou termine son mandat, le comité de commercialisation procède à la nomination d'un nouveau membre. La direction du réseau en est par la suite informée. Un membre du Comité de commercialisation siège sur le Comité de gestion.

### 3.8.2 Mandat

Le Comité de commercialisation supervise la stratégie et les activités du réseau RARE.Qc en lien avec le développement, la mise en marché et la commercialisation des résultats de recherche du Réseau. Le Comité de commercialisation est un comité consultatif qui relève du Comité de gestion. Le comité de commercialisation devra :

- Conseiller sur les stratégies de développement, de valorisation et de protection de la propriété intellectuelle;

- Identifier des opportunités de partenariat avec l'industrie, des organismes de transfert technologique, des investisseurs et d'autres parties prenantes clés;
- Appuyer la mise en marché des innovations issues de la recherche, en collaboration avec les chercheurs et les institutions partenaires;
- Évaluer le potentiel commercial des projets soutenus par le Réseau et recommander des pistes d'accompagnement ou de financement pour favoriser leur maturation;
- Promouvoir une culture de l'innovation et de l'entrepreneuriat parmi les membres du Réseau;
- Veiller à la cohérence entre les activités de commercialisation et la mission scientifique du Réseau.

### 3.8.3 Fonctionnement

Le Comité de commercialisation se réunit au minimum trois (3) fois par année, et de façon *ad hoc* au besoin. Le comité détermine le lieu (p. ex., visioconférence) et les dates de ses réunions. Les réunions doivent être annoncées au moins deux (2) semaines à l'avance. Le quorum est atteint lorsque la moitié des membres du comité est présente. Les décisions sont prises à la majorité simple.

## 3.9 Autres comités du Réseau

Le Comité de gestion peut créer, au besoin, des groupes de travail pour traiter de questions spécifiques liées au Réseau. Ces groupes seront composés de membres du Réseau (tels que définis à la section 4 ci-dessous) et, possiblement, d'autres experts. Le Comité de gestion est responsable de l'évaluation globale et de la priorisation de l'avancement des différents groupes de travail ainsi que des sous-comités nécessaires qui en découlent.

### 3.9.1 Gouvernance des groupes de travail

- Tout membre du Réseau ou groupe de membres du Réseau proposant la création d'un nouveau groupe de travail doit soumettre formellement sa proposition écrite au Comité de gestion, en utilisant le modèle établi par le Réseau.
- Le Comité de gestion examinera les propositions environ tous les 4 mois, avec une possibilité de révision *ad hoc* en cas de priorités urgentes du Réseau ou de besoins émergents d'ordre sociétal ou gouvernemental.
- Une majorité formelle des votes du Comité de gestion est requise pour la création d'un nouveau groupe de travail.
- Des volontaires pour présider ou coprésider le nouveau groupe de travail seront sollicités lors de la proposition du groupe. Une majorité formelle des votes du Comité de gestion est requise pour confirmer le·la ou les coprésident·es.
- La présence de coprésident·es n'est pas obligatoire pour tous les groupes de travail, mais peut être recommandée par le Comité de gestion.
- Les coprésident·es d'un groupe de travail peuvent provenir de la même institution.
- En l'absence de volontaires ou si un seul candidat se présente, le Comité de gestion peut proposer un ou plusieurs membres appropriés pour le groupe de travail. Un

- représentant désigné du Comité de gestion invitera alors formellement la ou les personnes recommandées à assumer la présidence.
- Tout groupe de travail souhaitant se dissoudre doit présenter sa proposition au Comité de gestion. Un vote formel du Comité de gestion est nécessaire pour fermer un groupe de travail.

## **4. Membres**

### **4.1 Critères d'adhésion**

Les réseaux thématiques du FRQS s'adressent principalement aux chercheurs du Québec, peu importe leur affiliation institutionnelle. Ils sont composés de membres réguliers, de partenaires et d'étudiants, offrant une approche inclusive. Le statut des membres est révisé régulièrement, et leur participation est requise pour maintenir leur adhésion. Le FRQS peut révoquer l'adhésion en cas de conduite irresponsable dans la recherche. Tous les types de membres doivent avoir une spécialité démontrée dans une ou plusieurs maladies rares telles que définies par Orphanet, ou être en début de carrière avec un grand intérêt pour l'étude des maladies rares.

### **4.2 Catégories de membres**

#### 4.2.1 Membres réguliers

Un membre régulier est un chercheur œuvrant dans le domaine thématique du Réseau et répondant aux critères des statuts de recherche 1 à 4, tels que détaillés dans les [Règles générales communes du FRQ](#). Les membres réguliers participent activement aux activités scientifiques du Réseau.

Statut 1 – Chercheur·se universitaire

Statut 2 – Chercheur·se universitaire clinicien·ne

Statut 3 – Chercheur·se de collègue

Status 4 – Autres statuts en recherche:

- Chercheur·se d'un établissement gouvernemental reconnu par le FRQ
- Chercheur·se d'une organisation du secteur gouvernemental non reconnue par le FRQ ou privé
- Personne des milieux de pratique
- Artiste
- Personne contribuant à titre individuel

#### 4.2.2 Membres partenaires

Un membre partenaire est une personne qui n'est pas chercheuse, mais qui possède une expertise ou un savoir expérientiel directement lié aux activités du Réseau, lui permettant d'y contribuer de manière active et significative. Les membres partenaires peuvent être des générateurs, accélérateurs ou utilisateurs de connaissances. Les patients partenaires, les décideurs, les représentants gouvernementaux ou les représentants communautaires sont quelques exemples de personnes pouvant être considérées comme membres partenaires. Les

membres partenaires ont les mêmes obligations et privilèges que les membres réguliers dans la gouvernance du Réseau et participent activement aux activités du Réseau.

#### 4.2.3 Membres étudiants

##### 4.2.3.1 Membres étudiants réguliers

Un membre étudiant régulier est une personne inscrite à un programme de formation universitaire dans une université québécoise, ou une personne admissible au statut de stagiaire postdoctoral tel que défini dans les [Règles générales communes du FRQ](#), et qui effectue sa formation dans une université du Québec. Pour être admissible au statut de membre, l'étudiant doit également être engagé dans des activités de recherche.

##### 4.2.3.2 Membres étudiants externes

Un membre étudiant externe est une personne qui n'est pas actuellement inscrite dans une université québécoise, mais qui entretient des liens significatifs avec le Québec — par exemple, en ayant complété une partie ou la totalité de sa formation universitaire dans la province et/ou en ayant l'intention de poursuivre une carrière académique ou clinique au Québec. Tous les autres critères d'admissibilité applicables aux membres étudiants réguliers s'appliquent également.

### 4.3 Adhésion et renouvellement de l'adhésion

Les personnes admissibles peuvent demander à devenir membre de RARE.Qc en remplissant le formulaire en ligne (une copie du formulaire d'adhésion se trouve en annexe). Les formulaires dûment remplis seront examinés périodiquement par la personne responsable de RARE.Qc ou son délégué.

**Le statut de chaque membre est réévalué tous les deux ans**, et l'absence d'activité scientifique ou de contribution au sein du Réseau pendant une période de deux (2) ans entraîne un changement de statut ou la fin de l'adhésion. Toutefois, si la personne reprend ses activités de recherche, elle peut soumettre une nouvelle demande pour rejoindre le Réseau. Un membre peut également mettre fin à son adhésion en tout temps.

Le FRQ peut exiger la révocation de l'adhésion d'une personne au Réseau en cas de manquement confirmé à la conduite responsable en recherche.

En plus de ce qui précède, les membres étudiants devront mettre à jour leur profil de membre chaque année afin de confirmer qu'ils répondent toujours aux critères d'admissibilité en tant que membre étudiant.

### 4.4 Responsabilités et avantages liés à l'adhésion

Les membres réguliers et les membres étudiants doivent contribuer au dynamisme du Réseau en :

- Participant à la gouvernance de RARE.Qc en tant que membre de comité, membre d'un groupe de travail et/ou participant à une ou plusieurs initiatives de RARE.Qc;
- Partageant leur expertise précieuse sur les maladies rares (par exemple, procédures normalisées, directives techniques, matériel de formation, etc.);
- Collaborant aux activités de planification et d'évaluation du Réseau en fournissant les informations demandées par celui-ci, telles que leur liste de publications à jour, leur CV, la documentation relative aux subventions de recherche obtenues, les rapports d'étape et autres données pertinentes;
- Reconnaissant la contribution du Réseau dans leurs publications et communications lorsqu'ils bénéficient de son soutien;
- Acceptant de se conformer à la [Politique du FRQ sur la conduite responsable en recherche](#).

Tous les membres bénéficieront de:

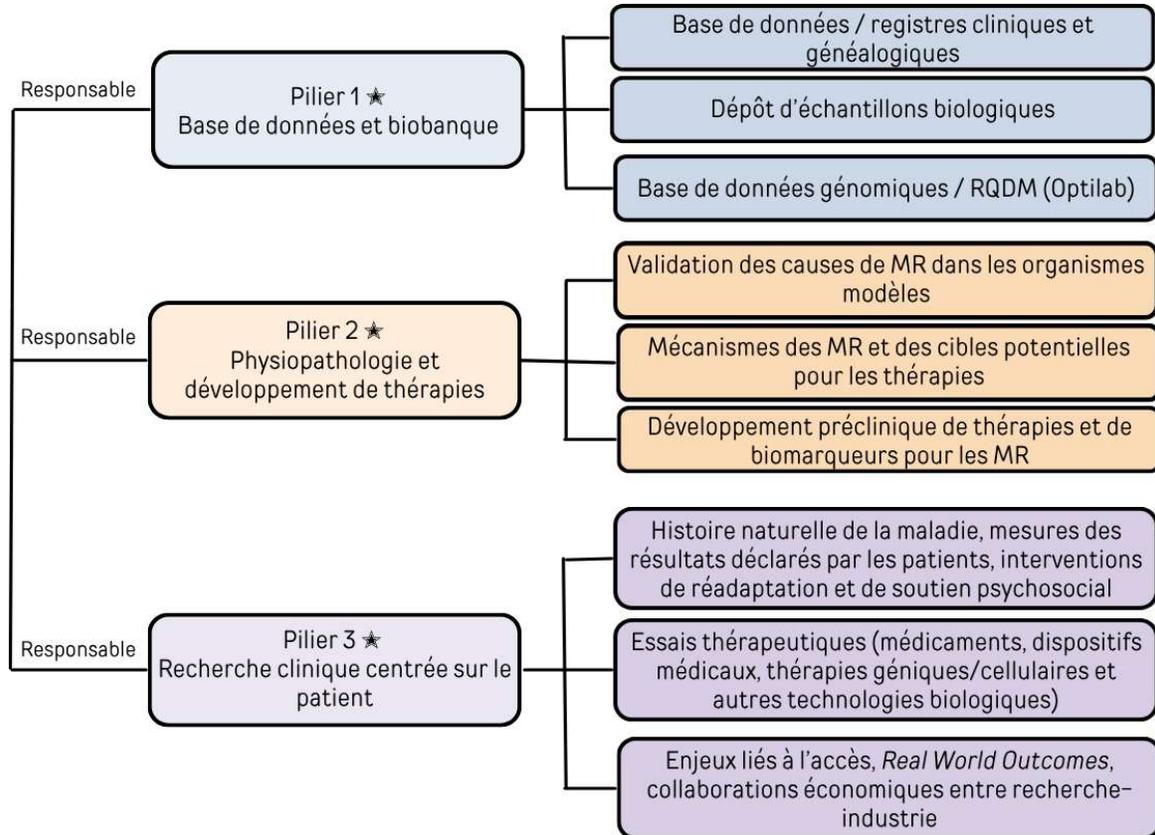
- La réception des communications du Réseau (par exemple, les bulletins d'information);
- Une invitation à participer à des événements connexes, aux conférences annuelles et aux ateliers;
- La possibilité d'assumer des fonctions administratives au sein du Réseau, telles que siéger sur des comités de gouvernance du Réseau;
- L'accès à l'expertise sur les maladies rares grâce au partage de ressources de recherche, aux opportunités de réseautage et de collaboration.

Les membres réguliers font partie de l'Assemblée générale des membres. Ils ont, selon leur disponibilité, accès aux services techniques et à l'expertise du Réseau. Les autres types de membres peuvent participer à l'Assemblée générale des membres, mais n'ont pas le droit de vote.

## 5. Structure scientifique

Figure 2. Aperçu de la structure scientifique du réseau RARE.Qc

★ Implication des patients partenaires et liaison avec les responsables de piliers.



### 5.1 Piliers de recherche

Le Réseau organise ses principales activités scientifiques autour de trois piliers de recherche définis, établis par le Comité scientifique (illustrés ci-dessus). Chaque pilier se concentre sur des domaines de recherche spécialisés, tout en favorisant activement la collaboration inter-réseaux et interinstitutionnelle. Bien que ces piliers soient fondamentaux à notre travail scientifique, les chercheurs sont fortement encouragés à :

- S'impliquer dans tout pilier de recherche correspondant à leurs intérêts;
- Saisir les opportunités de collaboration entre les différents piliers;
- Développer des partenariats interdisciplinaires à l'échelle du Réseau.

## 5.2 Infrastructure et ressources

Le Réseau agit comme un moteur pour organiser, faciliter l'accès et optimiser l'utilisation des ressources partagées spécifiques aux maladies rares, incluant bases de données, matériels biologiques, infrastructures de recherche et expertise spécialisée. En coordonnant ces ressources à l'échelle des institutions, nous permettons et accélérons une recherche transformatrice et transdisciplinaire sur les maladies rares à travers le Québec.

Pour faire progresser la recherche collaborative au sein du Réseau, nous mettons en place des ententes formelles de partage de données et de matériel biologique, afin de faciliter l'échange fluide de ressources entre les partenaires, tout en garantissant que tous les chercheurs participants reçoivent une reconnaissance appropriée en tant qu'auteurs pour leurs contributions en données, matériel ou expertise dans les publications et productions académiques qui en résultent.

Afin de faciliter le partage d'information entre les membres, le Réseau publie un bulletin mensuel présentant les dernières nouvelles en recherche sur les maladies rares. Il met également à disposition, sur son site web, un répertoire des membres décrivant les ressources et données que les membres peuvent partager avec les autres membres du Réseau.

Contribution des auteurs : La collaboration scientifique est encouragée, et le Réseau fonctionne selon un modèle de contribution des auteurs collaborative, où les productions à auteurs multiples constituent la norme. Les auteurs (premier, intermédiaire et senior) sont déterminés en fonction du type, de la portée et du lieu du projet. Le premier auteur assume la responsabilité principale du manuscrit. De manière générale, on s'attend à ce que les auteurs aient contribué à un ou plusieurs des aspects suivants, sans s'y limiter : conceptualisation, conception, acquisition et analyse des données ou du matériel biologique, rédaction du manuscrit, révision et édition. Le Réseau est responsable de la résolution de tout désaccord lié à la contribution des auteurs, tel que décrit à la Section 7.

Politique de reconnaissance et d'attribution de RARE.Qc : Le réseau RARE.Qc exige une copaternité formelle sous la forme « Membres de RARE.Qc » mentionné à la fin de la liste des auteurs, pour tous les produits académiques (publications, présentations, brevets, etc.) issus de ses activités lorsqu'il a rempli les critères suivants : Contributions substantielles à la conception ou à la planification du travail, ou à l'acquisition, l'analyse ou l'interprétation des données relatives à ce travail; ET à la rédaction du travail ou révision critique de celui-ci pour en améliorer le contenu intellectuel; ET à l'approbation finale de la version à publier; ET s'engage à assumer la responsabilité de l'ensemble du travail en veillant à ce que toute question relative à l'exactitude ou à l'intégrité de toute partie du travail soit examinée et résolue de manière appropriée.

Si les critères de contribution substantielle sont remplis, la copaternité formelle de RARE.Qc est demandée dans une ou plusieurs des situations suivantes :

- Utilisation de données partagées par le Réseau (plus de 20 % des données incluses dans l'étude proviennent du Réseau);

- Utilisation de matériel biologique partagé par le Réseau (plus de 20 % du matériel inclus dans l'étude provient du Réseau);
- Utilisation des plateformes ou services centraux du Réseau;
- Projets initiés dans le cadre des activités du Réseau, y compris ceux ayant bénéficié d'un soutien financier généré par le Réseau.

Les chercheur·ses qui mettent à la disposition du Réseau leurs données, matériel biologique, plateformes ou autres ressources à des fins de partage doivent être dûment reconnus, conformément aux ententes de partage établies (voir section 5.2). Le non-respect de cette politique peut entraîner un retard dans l'approbation des publications, l'obligation de corrections post-publication, et/ou la suspension des privilèges liés au Réseau.

### **5.3 Activités du Réseau**

Au-delà de son mandat de recherche principal (décrit ci-dessus), le Réseau facilite également des activités complémentaires, incluant, sans s'y limiter :

- Assemblée générale biannuelle et la Journée scientifique;
- L'organisation et le soutien d'activités de diffusion des connaissances à l'intention du grand public, de la communauté scientifique et des stagiaires;
- Des activités de réseautage et de coordination aux niveaux provincial et fédéral;
- Toute autre activité approuvée par le Comité scientifique.

## **6. Rapport annuel**

Le réseau RARE.Qc doit produire un rapport financier et d'activités chaque année. Ce rapport devra démontrer comment la subvention accordée a contribué à l'effet structurant du Réseau, ainsi qu'à l'atteinte des objectifs en matière de science ouverte, d'équité, de diversité et d'inclusion, de santé durable et de mobilisation des connaissances.

## **7. Résolution des conflits**

Tout conflit au sein du Réseau sera examiné rapidement par la Direction, en collaboration avec les codirecteur·rices, qui recevront les informations de toutes les parties concernées, les analyseront en détail et prendront les mesures nécessaires. Selon la gravité de la situation, des mesures correctives pourront être proposées, ou un comité spécial pourra être formé pour examiner le dossier et recommander des solutions au Comité de gestion. Les décisions du Comité de gestion sont définitives. En cas de conflit impliquant la direction, les membres peuvent contacter le Programme des réseaux thématiques du FRQS, qui pourra, au besoin, référer le dossier à un autre organisme.

## **8. Modifications de la charte**

### 8.1 Processus de modification

Dans le cas où des modifications à la charte du Réseau sont proposées, la charte modifiée doit être soumise aux membres du Réseau ainsi qu'au Fonds de recherche du Québec pour approbation.

## 9. Annexes

### 9.1 Formulaire d'adhésion

#### Formulaire général

Prénom: \_\_\_\_\_

Nom de famille: \_\_\_\_\_

Adresse courriel: \_\_\_\_\_

Langue souhaitée:

- Français
- Anglais

Site web: \_\_\_\_\_

Dans quelle région travaillez-vous / habitez-vous ?

- Abitibi-Témiscamingue
- Bas-Saint-Laurent
- Capitale Nationale
- Centre-du-Québec
- Chaudière-Appalaches
- Côte-Nord
- Estrie
- Gaspésie-Îles-de-la-Madeleine
- Lanaudière
- Laurentides
- Laval
- Mauricie
- Montérégie
- Montréal
- Nord-du-Québec
- Saguenay-Lac-Saint-Jean
- Outaouais
- Province canadienne hors-Québec
- À l'extérieur du Canada

Adresse postale: \_\_\_\_\_

Téléversez votre photo

Type de membre:

- Membre régulier: chercheur·se, clinicien·ne, membres avec statut de recherche reconnu
- Membre partenaire: expertise ou savoir expérientiel directement lié aux activités du Réseau, lui permettant d’y contribuer de manière active et significative
- Membre étudiant: étudiants avec affiliation à une université québécoise ou membre éduquant externe (voir définitions ci-dessous).

## Formulaire des membres réguliers

Statut de recherche, tels que définis dans les [Règles générales communes du FRQ](#) :

- 1 – Chercheur ou chercheuse universitaire
- 2 – Chercheur universitaire clinicien ou chercheuse universitaire clinicienne
- 3 – Chercheur ou chercheuse de collège
- 4 – Autres statuts en recherche:
  - 4a Chercheur ou chercheuse d’un établissement gouvernemental reconnu par le FRQ
  - 4b Chercheur ou chercheuse d’une organisation du secteur gouvernemental non reconnue par le FRQ ou privé
  - 4c Personne des milieux de pratique
  - 4d Artiste
  - 4e Personne contribuant à titre individuel

Affiliation primaire: \_\_\_\_\_

Affiliation secondaire: \_\_\_\_\_

Votre numéro d’identifiant ORCID: \_\_\_\_\_

Merci de bien vouloir mettre à jour votre profil ORCID avec vos dernières publications, biographie et mots-clés.

Parmi les catégories de maladies rares suivantes, telles que définies par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), laquelle correspond le mieux à vos intérêts de recherche?

- Syndromes dysmorphiques ou polymalformatifs
- Troubles neurodéveloppementaux
- Atteintes rares du système nerveux central
- Maladies cardiaques
- Immunodéficiences, maladies auto-immunes et auto-inflammatoires
- Maladies vasculaires
- Maladies hépatiques
- Maladies neuromusculaires
- Maladies dermatologiques
- Maladies endocriniennes
- Erreurs innées du métabolisme
- Conditions hématologiques
- Fibrose kystique

- Maladies respiratoires
- Maladies rénales
- Maladies des tissus conjonctifs
- Surdités congénitales
- Maladies de l'oeil
- Maladies de la tête, cou et des dents

Est-ce que vos intérêts de recherche correspondent à plusieurs catégories de maladies?

- Oui
- Non

Avez-vous une base de données cliniques de patients atteints de maladies rares?

- Oui
- Non
  - Si Oui: Accepteriez-vous de partager les métadonnées de vos données susmentionnées et/ou de vos échantillons stockés dans le cadre d'un accord de collaboration académique?
    - Oui
    - Non

Avez-vous une biobanque d'échantillons biologiques de patients atteints de maladies rares?

- Oui
- Non
  - Si Oui : Accepteriez-vous de partager les métadonnées de vos données susmentionnées et/ou de vos échantillons stockés dans le cadre d'un accord de collaboration académique?
    - Oui
    - Non

Veillez indiquer votre spécialité ou intérêt de recherche pour une ou plusieurs maladies rares telles que définies par Orphanet

: \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_  
 \_\_\_\_\_

J'ai lu et j'accepte le Code de conduite de RARE.Qc.

## Formulaire des membres partenaires

Veillez sélectionner le type de partenaire auquel vous vous identifiez :

- Patient partenaire
- Décideur·se en affaires médicales
- Représentant·e gouvernemental
- Représentant·e communautaire
- Autre: \_\_\_\_\_

Affiliation primaire: \_\_\_\_\_

Affiliation secondaire: \_\_\_\_\_

Veillez indiquer votre spécialité ou intérêt pour une ou plusieurs maladies rares telles que définies par Orphanet

: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

J'ai lu et j'accepte le Code de conduite de RARE.Qc.

## Formulaire des membres étudiants

Statut:

- 1 – Membre étudiant régulier, tel que défini dans les [Règles générales communes du FRQ](#)
- 2 – Membre étudiant externe, défini comme suit : *une personne actuellement non-inscrite dans une université québécoise, mais qui maintient des liens significatifs avec le Québec — par exemple, en ayant complété une partie ou la totalité de sa formation académique dans la province et/ou en ayant l'intention de poursuivre une carrière académique ou clinique au Québec. Tous les autres critères d'admissibilité applicables aux membres étudiants réguliers s'appliquent également.*

Affiliation primaire: \_\_\_\_\_

Statut étudiant actuel :

- Cégep
- Universitaire premier cycle
- Universitaire deuxième cycle (Maîtrise)
- Universitaire deuxième cycle (Doctorat)
- Post-doctorat
- Stagiaire clinicien impliqué en recherche

Année de graduation estimée: \_\_\_\_\_

Votre numéro d'identifiant ORCID: \_\_\_\_\_

Merci de bien vouloir mettre à jour votre profil ORCID avec vos dernières publications, biographie et mots-clés.

Veillez indiquer votre spécialité ou intérêt de recherche pour une ou plusieurs maladies rares telles que définies par Orphanet

: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Avez-vous un·e superviseur·e de recherche?

- Oui
- Non
  - Si Oui : Votre superviseur·e de recherche: \_\_\_\_\_

J'ai lu et j'accepte le Code de conduite de RARE.Qc.

## 9.2 Code de conduite des membres de RARE.Qc

Ce code de conduite énonce les attentes du réseau RARE.Qc à l'égard de l'ensemble de ses membres. Il contient des politiques, des comportements attendus ainsi que les conséquences associées, afin de prévenir toute infraction aux règles de conduite. Il sert de feuille de route pour tous les membres du Réseau, les aidant à comprendre les comportements attendus et ce qui constitue une violation des règles et politiques du Réseau. L'établissement d'un code de conduite représente une étape essentielle pour le réseau RARE.Qc afin de promouvoir l'éthique, le professionnalisme et un environnement positif.

### Statut de membre

Le statut de chaque membre est **révisé tous les deux ans**, et l'absence d'activité scientifique ou de contribution au sein du Réseau pendant une période de deux (2) ans entraîne un changement de statut ou la fin de l'adhésion. Toutefois, si la personne reprend ses activités de recherche, elle pourra soumettre une nouvelle demande d'adhésion au Réseau.

### Participation

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

- Participant à la gouvernance de RARE.Qc à titre de membre de comité, de groupe de travail et/ou en tant que participant à une ou plusieurs initiatives de RARE.Qc;
- Partageant leur expertise précieuse en maladies rares (p.ex. SOP, directives techniques, matériel de formation, etc.);
- Collaborant aux activités de planification et d'évaluation du Réseau en fournissant les informations demandées, telles que leur liste de publications à jour, leur CV, la documentation relative aux subventions de recherche obtenues, des rapports d'étape ou toute autre donnée pertinente;
- Reconnaissant la contribution du Réseau dans leurs publications et communications lorsqu'ils bénéficient d'un soutien de celui-ci;
- Acceptant de se conformer à la [Politique du FRQ sur la conduite responsable en recherche](#).

**Les membres partenaires** doivent contribuer à la vitalité du Réseau en:

- Participant à la gouvernance de RARE.Qc à titre de membre de comité, de groupe de travail et/ou en tant que participant à une ou plusieurs initiatives de RARE.Qc;
- Mettant en relation les membres avec une expertise en maladies rares et/ou des opportunités de financement afin de favoriser la génération, l'accélération et/ou l'utilisation des connaissances;
- Acceptant de se conformer à la [Politique du FRQ sur la conduite responsable en recherche](#).

### Principes directeurs

1. Ne plagiez pas.
2. Ne fabriquez ni ne falsifiez les données, les procédures de recherche ou les analyses de données.

3. N'utilisez pas les écrits, informations, idées, concepts, données ou échantillons biologiques inédits d'autres personnes que vous pourriez consulter dans le cadre de processus comme l'évaluation par les pairs, sans l'autorisation de l'auteur.
4. Ne faites pas de fausses déclarations aux éditeurs ou aux responsables de programmes de conférences concernant l'originalité des articles que vous leur soumettez.
5. Donnez la priorité à l'intérêt public, en particulier lors de la conception ou de la mise en œuvre de nouveaux systèmes d'information ou d'autres dispositifs élaborés.
6. Respectez les droits des personnes participantes à la recherche, en particulier leur droit à la confidentialité des informations, ainsi que leur droit d'être informées de la nature de la recherche et des types d'activités auxquelles elles seront invitées à participer.
7. N'abusez pas de l'autorité et de la responsabilité qui vous ont été confiées en tant qu'éditeur, évaluateur ou superviseur, et veillez à ce que vos relations personnelles n'interfèrent pas avec votre jugement.
8. Ne prenez pas et n'utilisez pas les données publiées ou les spécimens biologiques d'autres membres du Réseau sans reconnaissance; n'utilisez pas les données ou spécimens biologiques non publiés sans l'autorisation et la reconnaissance du ou des membres contributeurs du Réseau.
9. Déclarez tout conflit d'intérêts important pouvant nuire à votre objectivité et à votre impartialité dans l'évaluation de soumissions, de demandes de subventions, de logiciels ou dans le cadre de travaux pour des sources externes.
10. Reconnaissez les contributions substantielles de toutes les personnes ayant participé à la recherche, qu'il s'agisse de collègues ou d'étudiant(e)s, en fonction de leur contribution intellectuelle.
11. Utilisez les documents d'archives, y compris les données cliniques et les échantillons biologiques, uniquement conformément aux règles du réseau RARE.Qc.

**CONSEIL :** Les suggestions suivantes visent à vous aider à vous protéger contre les conflits liés à la paternité, les faux pas, les erreurs et d'éventuelles poursuites judiciaires.

1. Conservez la documentation et les données nécessaires pour valider votre paternité originale de chaque travail scientifique auquel vous êtes associé·e.
2. Ne republiez pas d'anciennes idées personnelles en les présentant comme une nouvelle contribution intellectuelle.
3. Réglez les questions de propriété des ensembles de données avant leur compilation.
4. Consultez des collègues compétents ou le Comité exécutif du Réseau en cas de doute.

### **Reconnaissance du soutien du FRQS dans le CV commun**

Le FRQS recommande que les directeur·rices et codirecteur·rices du Réseau, les responsables de piliers et les membres bénéficiant d'une subvention du Réseau l'indiquent dans leur CV commun, dans la section « financements de recherche ». Pour les autres membres, il est suggéré de mentionner leur affiliation au Réseau dans le document « Contributions détaillées », dans la section « Activités et contributions ».

### **Manquement ou violation du Code de conduite**

Un manquement ou violation du code de conduite est toute action qui va à l'encontre des politiques et des directives établies par le Réseau, que ce soit de manière intentionnelle ou non. Ces violations peuvent être classées en deux catégories : les violations du code de conduite en milieu de travail et les violations du code de conduite professionnel, chacune entraînant un ensemble de conséquences spécifiques. Reconnaître et comprendre ces catégories aide les membres du Réseau à respecter le code du Réseau et à maintenir un environnement de travail professionnel.

Les violations du code ci-dessus seront évaluées par le Comité de gestion. Les conséquences possibles en cas de violation du code de conduite peuvent inclure un avertissement verbal ou écrit, une suspension ou une exclusion du Réseau, ainsi que des conséquences juridiques. Le FRQS peut révoquer l'adhésion en cas de conduite irresponsable en recherche.

En signant ci-dessous, j'ai lu et compris le code de conduite de RARE.Qc.

---

Nom du membre de RARE.Qc    Signature

Date (JJ-MM-AAAA)

### 9.3 Composition des comités 2024-2028

**TABLEAU 1. Composition des comités du Réseau**

<b>Comité exécutif</b>		
Nom	Rôle	Institution
Donald Vinh	Directeur	IR-CUSM
Geneviève Bernard	Codirectrice	IR-CUSM
Philippe Campeau	Codirecteur	CHU SJ
Nicolas Pilon	Codirecteur	UQAM
Christine Yergeau	Gestionnaire	IR-CUSM

<b>Comité de gestion</b>		
Nom	Rôle	Institution
Donald Vinh	Directeur	IR-CUSM
Geneviève Bernard	Codirectrice	IR-CUSM
Philippe Campeau	Codirecteur	CHU SJ
Nicolas Pilon	Codirecteur	UQAM
Christine Yergeau	Gestionnaire	IR-CUSM
Représentant·e du Comité étudiant		
Représentant·e du Comité ÉDI		
Représentant·e du Comité scientifique		
Représentant·e du Comité de mobilisation des connaissances		
Représentant·e du Comité de commercialisation		
Patient partenaire		

<b>Comité scientifique</b>		
Nom	Rôle	Institution
Donald Vinh	Directeur	IR-CUSM
Geneviève Bernard	Codirectrice	IR-CUSM
Philippe Campeau	Codirecteur	CHU SJ
Nicolas Pilon	Codirecteur	UQAM
Vincent Ferretti	Responsable du Pilier 1	CHU SJ
Kessen Patten	Responsable du Pilier 2	INRS
John Mitchell	Responsable du Pilier 3	IR-CUSM

Gérald Cadet	Courtier de connaissances de RARE.Qc	IR-CUSM
Courtier de connaissances de RARE.Qc #2		
Patient partenaire		
Représentant·e du Comité étudiant		

<b>Comité consultatif sénior</b>	
Nom	Institution
Bernard Brais	IR-CUSM
Cynthia Gagnon	UdeS
Rachel Laframboise	CHU Laval
Jacques Michaud	CHU SJ
Suzanne Morin	IR-CUSM
Guy Rouleau	IR-CUSM

<b>Comité ÉDI</b>	
Nom	Institution

<b>Comité étudiant</b>	
Nom	Institution

--	--

<b>Comité de mobilisation des connaissances</b>	
<b>Nom</b>	<b>Institution</b>
Jade England	Membre étudiante, CHU SJ
Annie-Danielle Grenier	Patiente partenaire

<b>Comité de commercialisation</b>	
<b>Nom</b>	<b>Institution</b>

## Références

1. Office of Rare Disease Research – US Department of Health and Human Services. About ORDR. 2015; Available at <https://rarediseases.info.nih.gov/about-ordr/pages/30/about-ordr>.
2. Australian Institute of Health and Welfare. Incidence of type 1 diabetes in Australia 2000–2013. Vol Diabetes series no.23. Canberra: AIHW, 2015.
3. National Human Genome Research Institute. <https://www.genome.gov/27570902/april-13-rare-genetic-diseases/>.
4. HIV.gov. <https://www.hiv.gov/hiv-basics/overview/data-and-trends/global-statistics>.
5. Canadian Organization for Rare Disorders (CORD). <https://www.raredisorders.ca/about-cord/>.