



CHARTRE

*RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE
- RQSPAL*

Version originale : 8 novembre 2017

Approuvée par les membres du réseau : 15 novembre 2017

Amendement le 10 octobre 2019 suite à l'AGA du 4 octobre 2019

Envoyé au FRQS : 28 janvier 2020

Dernière modification : 4 avril 2022

1. DESCRIPTION DU RÉSEAU

Le RQSPAL regroupe la majorité des chercheurs universitaires, administrateurs, personnel de recherche et étudiants œuvrant en soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) et provenant de l'ensemble des universités québécoises. Ce regroupement permet de structurer et d'accroître la capacité de recherche, d'atteindre les objectifs de diffusion et de transfert de connaissances, et de jouer le rôle de vigie scientifique en SPFV. Il permet également de soutenir le volet recherche de la mise en œuvre du *Plan de développement des soins palliatifs et de fin de vie* (2015-2020) du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) et, ultimement, de contribuer à un accès équitable à des SPFV de qualité dans le milieu de vie choisi par le patient et ses proches.

1.1. NOM DU RÉSEAU

L'organisation porte le nom officiel de RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE EN SOINS PALLIATIFS ET DE FIN DE VIE (RQSPAL), traduit en anglais par QUEBEC RESEARCH NETWORK IN PALLIATIVE AND END-OF-LIFE CARE.

1.2. OBJECTIFS DU RÉSEAU

1.2.1. La mission :

La mission du RQSPAL est de contribuer de manière significative, par des activités de recherche et de transfert des connaissances, à l'amélioration de la qualité, à l'accessibilité et à l'équité des soins prodigués aux personnes souffrant de toute maladie incurable potentiellement fatale et à leurs proches. Préoccupée d'abord et avant tout de la qualité de vie du malade et de ses proches, la mission du RQSPAL prend en compte l'ensemble de la trajectoire de soins du malade, du diagnostic jusqu'à la fin de la vie et au deuil. Le projet scientifique du réseau vise à soutenir la mobilisation des communautés et l'engagement des patients dans le processus de recherche ainsi qu'à favoriser l'émergence d'organisation et d'environnement cohérents avec la philosophie des soins palliatifs.

1.2.2. La vision :

Notre vision est celle d'un regroupement de recherche fortement soutenu par la communauté et par les organisations qu'il dessert, reconnu pour ses valeurs et son engagement envers les patients, leurs proches, la communauté, les organisations et la société. Par la production de connaissances scientifiques et le transfert de ces connaissances, le réseau exerce une influence significative sur le développement et l'organisation des services en SPFV au Québec. Le réseau assure un leadership aux niveaux provincial, national et international dans l'innovation et le développement des meilleures pratiques en SPFV.

1.2.3. Le mandat :

Développer la recherche en SPFV par l'avancement des savoirs et des pratiques, ainsi que le transfert des connaissances.

1.2.4. Les valeurs :

Le déploiement du RQSPAL et l'actualisation de sa mission sont à la fois guidés et inspirés par les valeurs suivantes: **l'intégrité, la collaboration, l'excellence, la rigueur scientifique et l'humanisme.**

1.2.5. Objectifs généraux du RQSPAL :

1. Doter le Québec d'une communauté scientifique qui regroupe les forces vives de la recherche autour d'un projet fédérateur et en optimisant la synergie entre les différents acteurs (activité de concertation);

2. Réaliser des initiatives structurantes permettant d'accroître la capacité de recherche, incluant une relève hautement qualifiée, autour de priorités ciblées (initiatives structurantes);
3. Optimiser les échanges et liens au sein de la communauté de recherche en SPFV et du grand public grâce au déploiement de stratégies de transfert de connaissances efficaces (activités de diffusion et d'échanges de connaissances);
4. Optimiser et développer le partage de ressources de recherche communes.

1.3. DESCRIPTION DE LA THÉMATIQUE

La programmation stratégique de recherche aborde les principaux enjeux liés aux SPFV, soit la qualité et l'accessibilité des SPFV, incluant toutes les clientèles sans restriction à l'égard de l'âge ou du diagnostic. Nous souscrivons à la définition des soins palliatifs de l'OMS, à savoir qu'ils constituent: « *une approche pour améliorer la qualité de vie des patients (adultes et enfants) et de leur famille, confrontés aux problèmes liés à des maladies potentiellement mortelles. Les soins palliatifs préviennent et soulagent les souffrances grâce à la reconnaissance précoce, l'évaluation correcte et le traitement de la douleur et des autres problèmes, qu'ils soient d'ordre physique, psychosocial ou spirituel.* »

De plus, nous adhérons aux définitions énoncées dans la Loi concernant les soins de fin de vie où l'on entend par: *soins palliatifs* « *les soins actifs et globaux dispensés par une équipe interdisciplinaire aux personnes atteintes d'une maladie avec pronostic réservé, dans le but de soulager leurs souffrances, sans hâter ni retarder la mort, de les aider à conserver la meilleure qualité de vie possible et d'offrir à ces personnes et à leurs proches le soutien nécessaire* »

et par *soins de fin de vie* « *les soins palliatifs offerts aux personnes en fin de vie et l'aide médicale à mourir* ».

Ainsi, nos activités de recherche s'inscrivent en appui de l'offre de soins et de services du réseau de santé et de services sociaux, des organismes communautaires et des maisons de soins palliatifs.

2. DIRECTION DU RÉSEAU

Le directeur du RQSPAL assure un rôle central au sein du Réseau, s'assurant de sa bonne gouvernance ainsi que de l'atteinte des objectifs du plan d'actions stratégiques.

2.1. RÔLES ET RESPONSABILITÉS DU DIRECTEUR DU RÉSEAU

- 2.1.1. Le directeur du Réseau est responsable de convoquer les réunions (lieux, dates) du Comité de direction, du Comité scientifique, du Comité étudiant, du Comité aviseur et de l'Assemblée générale. Il préside ces réunions sauf celles du Comité étudiant.
- 2.1.2. Le directeur du Réseau est responsable de convoquer les réunions (lieux, dates) du Comité de direction, du Comité scientifique, du Comité étudiant, du Comité aviseur et de l'Assemblée générale. Il préside ces réunions sauf celles du Comité étudiant.
- 2.1.3. Il assure le leadership nécessaire à la vitalité du Réseau, à la participation active des membres, à la pertinence et à la qualité scientifique des activités en lien avec sa mission.
- 2.1.4. Avec le Comité de direction, le Comité scientifique, le Comité étudiant et le Comité aviseur, le directeur voit à l'établissement d'une programmation scientifique cohérente, pertinente et novatrice qui permet d'atteindre les objectifs du Réseau, la réalisation de sa mission et l'atteinte des indicateurs de son plan d'actions stratégiques.

- 2.1.5. Avec le Comité de direction et le Comité aviseur, le directeur voit à l'établissement d'un processus de sélection et de révision des objectifs et priorités.
- 2.1.6. Il assure la transparence, l'efficacité et l'équité dans l'allocation et l'utilisation de la subvention octroyée par le FRQS, en tenant compte de l'atteinte des objectifs.
- 2.1.7. Il est imputable des décisions qui sont prises concernant le Réseau à l'Assemblée générale des membres et au Conseil d'administration du FRQS.
- 2.1.8. Il est responsable de s'assurer du rayonnement du Réseau sur la scène provinciale, nationale et internationale.

2.2. PROCESSUS DE NOMINATION, DURÉE DU MANDAT ET RENOUVELLEMENT DU DIRECTEUR

- 2.2.1. Le premier directeur est l'investigateur principal de la demande de création du Réseau.
- 2.2.2. Dans le cas d'un départ du directeur, un processus sera mis en place où les membres réguliers qui le souhaitent seront appelés à présenter leur candidature comme directeur.
- 2.2.3. Le choix du nouveau directeur doit être approuvé par l'Assemblée générale des membres du RQSPAL sur proposition du Comité de direction et suite à un processus d'évaluation de candidatures. L'élection d'un nouveau directeur est effectuée à l'issue d'un vote secret où plus de 33 % des membres réguliers se sont prononcés et où une majorité est obtenue par l'un des candidats. Ce choix doit être soumis pour approbation au Conseil d'Administration du FRQS.
- 2.2.4. Le mandat du directeur est d'une durée de quatre ans, renouvelable une fois.

2.3. RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES RESPONSABLES D'AXES

- 2.3.1. Les responsables d'axes déterminent les priorités scientifiques de leur axe en collaboration avec le directeur et les membres de l'axe. Ils assument le leadership nécessaire à la vitalité de leur axe grâce à une animation scientifique soutenue. Avec l'aide du coordonnateur, ils assurent une communication régulière auprès des membres réguliers de leur axe.
- 2.3.2. Les responsables d'axes siègent sur le comité scientifique.

2.4. PROCESSUS DE NOMINATION, DURÉE DU MANDAT ET RENOUVELLEMENT DES RESPONSABLES D'AXES

- 2.4.1. Les responsables d'axes en fonction au moment de la création du Réseau sont ceux dont les noms figurent dans la proposition initiale qui a été soumise au FRQS et qui ont contribué à définir le créneau de recherche initial de chacun des axes.
- 2.4.2. Dans le cas d'un départ d'un responsable d'axe, un processus sera mis en place où les membres réguliers qui le souhaitent seront appelés à présenter leur candidature comme responsable d'axe.
- 2.4.3. Si plus d'un candidat se présente, un vote aura lieu en ligne, initié par le coordonnateur, auprès de tous les membres du réseau.
- 2.4.4. Le mandat des responsables d'axes est d'une durée de quatre ans, renouvelable une fois.

3. STRUCTURE DE GOUVERNANCE

Le Réseau comprend quatre comités distincts. L'organigramme du réseau apparaît sur notre site web et présente la composition des comités. Celui-ci est conforme au *guide de gestion et de gouvernance des réseaux thématiques* du FRQS (juillet 2019).

3.1. ASSEMBLÉE DES MEMBRES

- 3.1.1. L'Assemblée générale est constituée de tous les membres du Réseau.
- 3.1.2. L'Assemblée générale se réunit une fois par année, habituellement au moment des journées scientifiques annuelles.
- 3.1.3. Des assemblées spéciales peuvent être convoquées à la demande du Comité de direction ou du directeur sur convocation écrite, au moins deux semaines à l'avance.
- 3.1.4. Le quorum nécessaire pour la prise de décision à l'Assemblée générale est de 33 % des membres réguliers.
- 3.1.5. La présence sur place est fortement privilégiée aux assemblées des membres et, en cas d'exception, les membres pourront être présents en téléconférence ou en visioconférence. Ils pourront ainsi voter.
- 3.1.6. Seuls les membres réguliers du RQSPAL auront le droit de vote lors de l'Assemblée des membres.
- 3.1.7. Les responsabilités de l'Assemblée générale sont d'approuver le rapport annuel du directeur du Réseau, le rapport annuel du président du Comité étudiant, d'élire le directeur du Réseau, d'entériner les modifications de la Charte, d'approuver le budget du RQSPAL et de voter sur les grandes orientations stratégiques qui seront visées dans les années subséquentes.

3.2. COMITÉ DE DIRECTION

- 3.2.1. Le Comité de direction s'assure que les membres du Réseau adhèrent à sa vision et la partagent. Il veille à ce que le RQSPAL atteigne ses objectifs grâce au suivi des nombreux indicateurs de performance qui se retrouvent dans le plan d'actions stratégiques. Il est également responsable du suivi financier du RQSPAL et veille à l'utilisation optimale du budget avec probité. Annuellement, il doit produire un rapport qui sera soumis à l'approbation des membres lors de l'Assemblée générale ainsi qu'aux autorités compétentes et la reddition de comptes qui en découle. Le Comité de direction doit s'assurer du respect de cette Charte.
- 3.2.2. Le Comité de direction est composé du directeur du RQSPAL (non votant), du coordonnateur (non votant), d'un membre du Comité étudiant, jusqu'à un membre associé, de quatre à six membres réguliers du RQSPAL préférablement représentant des différentes universités. Dans l'éventualité où plus de 6 membres réguliers se présentent, un vote aura lieu en ligne initié par le coordonnateur auprès des membres réguliers. Le comité de direction peut inclure facultativement un membre associé.
- 3.2.3. Le directeur du RQSPAL préside les rencontres du Comité de direction. Lorsque le directeur ne peut être présent, un membre du Comité de direction peut agir à titre de substitut.
- 3.2.4. Le mandat des membres du Comité de direction est d'une durée de 4 années avec possibilité d'un seul renouvellement.
- 3.2.5. Ces réunions sont convoquées au moins un mois à l'avance à moins d'une situation d'urgence mettant en péril le bon fonctionnement du Réseau. Elles sont préférablement tenues en présentiel, mais aussi par visioconférence ou appel-conférence.
- 3.2.6. Le quorum des réunions est de 50 % des membres.
- 3.2.7. Le vote se prend à la majorité simple et se fait à main levée ou par scrutin secret. Le vote par procuration n'est pas autorisé. Les décisions sont prises à la majorité des voix exprimées, soit plus de 50 %. Dans le cas d'une égalité, le président du comité sera appelé à trancher.
- 3.2.8. Les membres du Comité de direction ne peuvent se faire remplacer aux réunions.
- 3.2.9. L'absence non motivée d'un membre à deux réunions consécutives dûment convoquées peut justifier que le Comité de direction demande un remplacement auprès des membres réguliers du RQSPAL.
- 3.2.10. Le Comité de direction peut exiger, par vote à la majorité, la démission d'un membre du Réseau jugé agir en non-conformité de la charte du RQSPAL.

3.3. COMITÉ SCIENTIFIQUE

- 3.3.1. Le Comité scientifique a pour mandat de déterminer les priorités de recherche du RQSPAL. Plus spécifiquement, ce comité est responsable de mettre en place les initiatives structurantes du RQSPAL, l'évaluation scientifique ainsi que le suivi de celles-ci. De plus, il établit la programmation de transfert des connaissances du RQSPAL. Le Comité scientifique agit en tant que vigie scientifique.
- 3.3.2. Le Comité scientifique est composé des responsables des axes, du directeur du RQSPAL (non votant) du coordonnateur (non votant), de deux membres réguliers du RQSPAL, d'un professionnel de recherche, de deux patients/proches partenaires et d'un membre du Comité étudiant. Dans l'éventualité où plus de deux membres réguliers se présentent, un vote aura lieu en ligne initié par le coordonnateur auprès des membres réguliers.
- 3.3.3. Le directeur du RQSPAL préside les rencontres du Comité scientifique. En cas d'absence du directeur, un membre du Comité scientifique peut agir à titre de substitut.
- 3.3.4. Le mandat des membres du Comité scientifique est d'une durée de 4 années avec un seul renouvellement possible.
- 3.3.5. Les nominations devront être acceptées par le Comité de direction.
- 3.3.6. Le comité scientifique se réunit minimalement deux fois par année, produit un rapport annuel et fait ses recommandations au Comité de direction.
- 3.3.7. Les réunions sont convoquées au moins un mois à l'avance par le président. Elles peuvent être tenues par rencontre physique, par visioconférence ou appel-conférence.
- 3.3.8. Le quorum des réunions est de 50 % des membres.
- 3.3.9. Le vote se prend à la majorité simple et se fait à main levée ou par scrutin secret. Le vote par procuration n'est pas autorisé. Les décisions sont prises à la majorité des voix exprimées, soit plus de 50 %. Dans le cas d'une égalité, le président du comité sera appelé à trancher.
- 3.3.10. L'absence non motivée d'un membre à deux réunions consécutives dûment convoquées peut justifier que le Comité scientifique demande un remplacement auprès des membres réguliers du RQSPAL.

3.4. COMITÉ ÉTUDIANT

- 3.4.1. Le Comité étudiant doit constituer une voix crédible pour les étudiants gradués et postgradués du RQSPAL et servir de canal de communication privilégié entre la relève et la direction du RQSPAL. Il a pour objectif d'assurer un milieu de vie et d'apprentissage stimulant et encadrant à l'ensemble des étudiants du Réseau. Il a comme mandat de représenter l'ensemble des étudiants inscrits aux cycles supérieurs dont les activités de recherche touchent les SPFV. Il a pour mission de conseiller le Comité de direction ainsi que le Comité scientifique sur les priorités qu'ils jugent importantes, de participer à la mission du RQSPAL et d'accroître la diffusion et le transfert des connaissances. Il peut également créer des activités qui sont susceptibles d'accroître l'implication et le sentiment d'appartenance des membres étudiants au RQSPAL.
- 3.4.2. Le Comité étudiant est composé d'étudiants, inscrits aux études, dans une université et représentatifs du bassin de membres étudiants du RQSPAL. Idéalement, la composition comprend cinq membres qui pourraient être répartis de la façon suivante : deux étudiants inscrits au deuxième cycle, deux étudiants inscrits au troisième cycle, un stagiaire postdoctoral ainsi que du coordonnateur du RQSPAL (non votant).
- 3.4.3. Le Comité étudiant doit se réunir au moins deux fois par année.
- 3.4.4. Ces réunions sont convoquées au moins un mois à l'avance par le président. Elles peuvent être tenues par rencontre physique, par visioconférence ou appel-conférence.
- 3.4.5. Le Comité étudiant doit élire un président par nomination à l'interne. Cette décision doit être acceptée par le directeur du Réseau.

- 3.4.6. Le Comité étudiant doit mandater l'un des membres du Comité afin de siéger sur chaque Comité, soit le Comité de direction et le Comité scientifique.
- 3.4.7. Le mandat des membres est d'une année et renouvelable tant qu'ils seront aux études et sous la direction d'un membre régulier.
- 3.4.8. Le Comité étudiant se rapporte au Comité de direction et à l'Assemblée des membres. Le Comité étudiant doit remettre un rapport annuellement de ses activités.
- 3.4.9. L'absence non motivée d'un membre à deux rencontres consécutives dûment convoquées peut justifier que le Comité étudiant demande un remplacement auprès des membres étudiants du RQSPAL.

3.5. COMITÉ AVISEUR

- 3.5.1. Le Comité aviseur a comme rôle de conseiller le Comité de direction sur les grandes orientations à poursuivre et à prioriser ainsi que sur les enjeux auxquels sont confrontés les SPFV. De plus, le Comité aviseur évalue le processus de gouvernance ainsi que les orientations du RQSPAL en fonction des règles établies dans sa Charte et par le FRQS. Finalement, le Comité aviseur donne un avis externe sur les réalisations et les priorités futures du RQSPAL.
- 3.5.2. Le Comité aviseur est composé d'un minimum de trois représentants des partenaires organisationnels du Réseau. Idéalement, il serait souhaitable qu'au moins une de ces personnes soit de l'international et qu'un des membres du Comité aviseur soit un expert en gouvernance. Le Comité aviseur doit se réunir au moins deux fois par année. Par contre, selon les besoins du RQSPAL, les membres du Comité aviseur peuvent être interpellés de façon ponctuelle afin de donner leurs avis et leurs opinions sur des sujets particuliers.
- 3.5.3. Le mandat des membres est d'une durée de deux années et avec la possibilité de renouvellement.
- 3.5.4. Le processus de nomination est par demande directe de la part de la direction du RQSPAL. Des personnes ciblées seront approchées étant donné leur expertise afin de siéger sur le Comité aviseur.
- 3.5.5. Le Comité aviseur se rapportera directement au Comité de direction du RQSPAL.

4. MEMBRES

Les membres sont répartis en 4 catégories, soit 1- les membres réguliers qui ont le droit de vote et ont le statut de chercheur universitaire selon les critères du FRQ; 2- les membres associés qui comprennent des chercheurs universitaires collaborant aux activités du Réseau, dont ceux qui ne rencontrent pas les critères de membres réguliers, les dirigeants des organisations partenaires, des cliniciens ainsi que les professionnels de recherche; 3- des membres étudiants comprenant tous les étudiants gradués et stagiaires (maîtrise, doctorat, postdoctorat) inscrits à temps complet et qui sont supervisés par les membres réguliers; 4- les membres honoraires qui sont des chercheurs.es. ayant contribué de façon remarquable au développement des SPFV.

Adhésion, statut de membre et renouvellement pour les membres réguliers et associés

Les demandes d'adhésion peuvent être effectuées à n'importe quel moment au Comité de direction selon les instructions qui se trouvent sur le site web du Réseau. Les demandes doivent être acheminées au coordonnateur du Réseau.

Les membres doivent choisir l'une des catégories de membre lorsqu'ils effectuent leur demande d'adhésion. Les membres réguliers devront également choisir leur(s) affiliation(s) parmi les axes du Réseau. Ils peuvent être membre d'un ou de plusieurs axes.

La demande d'adhésion doit inclure une lettre de motivation, un curriculum vitae ainsi que les coordonnées permettant d'être contacté.

4.1. CATÉGORIES DE MEMBRES

4.2.1 Membre régulier

Le membre régulier est un chercheur universitaire selon la définition du FRQS (voir site web du FRQS), engagé activement en recherche dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie. De plus, les membres réguliers doivent adhérer à la mission du RQSPAL.

Tout chercheur universitaire œuvrant dans le domaine des SPFV peut faire partie du RQSPAL en soumettant une demande d'adhésion au directeur du Réseau, selon les instructions décrites sur le site web du RQSPAL.

Les demandes d'adhésion sont évaluées par le Comité de direction. Une décision est rendue sur la base du potentiel de contribution scientifique au Réseau. Ces critères seront déterminés par le Comité de direction.

Le statut est accordé pour une période de quatre ans et est renouvelable.

Le statut de membre régulier confère le droit de vote à l'Assemblée générale du RQSPAL.

Le statut de membre régulier confère le droit d'être présent annuellement à notre journée scientifique, et ce, sans aucun frais (hébergement, transport, inscription).

Le statut de membre régulier confère la possibilité d'accéder aux fonctions administratives du RQSPAL.

L'absence de toute activité de recherche ou de participation aux activités du Réseau durant une période de deux ans met fin à ce statut.

4.2.2. Membre associé

Les membres associés comprennent des chercheurs universitaires collaborant aux activités du Réseau, dont ceux qui ne rencontrent pas les critères de membres réguliers, les dirigeants des organisations partenaires, des cliniciens ainsi que les professionnels de recherche, participant à des projets de recherche sur la thématique des SPFV. Ils doivent soumettre une demande d'adhésion, selon les instructions décrites sur le site web du RQSPAL.

Les demandes d'adhésion sont évaluées par le Comité de direction. Une décision est rendue sur la base du potentiel de contribution scientifique au Réseau. Ces critères seront déterminés par le Comité de direction.

Le statut est accordé pour une période de quatre ans et est renouvelable.

Le statut de membre associé confère le droit d'être présent annuellement à notre journée scientifique, et ce, sans aucun frais d'inscription.

Les membres associés ne peuvent appliquer sur le financement des projets structurants en tant qu'investigateur principal.

4.2.3 Membre étudiant

Le membre étudiant est un étudiant en formation à la maîtrise, au doctorat ou au postdoctorat, un médecin-résident ayant une participation significative en recherche ou tout autre professionnel de la santé engagé dans

un programme formel de formation en recherche, dans le domaine des SPFV et sous la direction d'un membre régulier du RQSPAL.

Tout étudiant gradué et post-gradué œuvrant dans le domaine des SPFV qui est supervisé par un membre régulier du RQSPAL devient membre étudiant moyennant un courriel envoyé par le chercheur ou directement par l'étudiant. Un système d'inscription en ligne est accessible ici :

<https://docs.google.com/forms/d/e/1FAIpQLSftP6X7a9DW0cZtiDmSTKu-FKy8cxvY58t1viv55YA09mIY7Q/viewform>

Le statut de membre étudiant confère le privilège de soumettre une demande de soutien financier dans le cadre des programmes de compléments de bourses du RQSPAL.

Le statut de membre étudiant confère le droit d'être présent annuellement à notre journée scientifique, et ce, sans aucun frais d'inscription.

4.2.4 Membre honoraire

Statut conféré à un.e chercheur.euse, ayant contribué de façon remarquable au développement des SPFV. Ainsi, le RQSPAL désire souligner la contribution exceptionnelle de cette personne dans l'avancement des connaissances réalisé par ses activités de recherche. Exceptionnellement, il pourra aussi s'agir d'une personne qui s'est démarquée par son engagement notable dans le domaine des soins et services, de la formation ou de la gestion en SPFV et qui a ainsi contribué indirectement à l'essor de la recherche en soins palliatifs.

Le statut de membre honoraire confère le droit d'être présent annuellement à notre journée scientifique, et ce, sans aucun frais d'inscription. Les membres honoraires seront invités à participer à notre assemblée générale annuelle (AGA).

Les membres honoraires ne peuvent bénéficier de financement offert par le RQSPAL.

Les membres honoraires n'ont pas le droit de vote et ne peuvent pas siéger aux comités de direction ou scientifique. Ils pourront être invités à siéger à notre comité aviséur.

S'ils le désirent, les membres honoraires admis au cours de l'année seront invités à effectuer une conférence lors de notre congrès scientifique annuel ou dans le cadre de nos conférences mensuelles.

Le statut de membre honoraire est conféré à vie. Le statut de membre honoraire peut être octroyé plus d'une fois par année.

Le processus de nomination des membres honoraires est le suivant :

1. Annuellement, lors d'une rencontre du comité scientifique, des candidats potentiels seront ciblés.
2. Le coordonnateur informera les candidats potentiels et demandera de lui faire parvenir leur CVs.
3. Le choix des candidatures sera débattu par le comité scientifique. Un candidat peut être interpellé à plusieurs reprises au fil des années. Un maximum de 3 candidatures par année sera présenté. La décision finale sera prise par le comité scientifique.
4. Les candidats retenus seront informés et invités, s'ils le désirent, à faire une brève allocution lors de l'AGA.

4.2. PRIVILÈGES ET RESPONSABILITÉS DES MEMBRES

En plus des privilèges évoqués dans la section précédente, le Réseau s'attend à une participation active de tous ses membres à ses activités.

Les membres s'engagent à respecter les règlements relatifs à l'éthique de la recherche, l'intégrité scientifique et les bonnes pratiques, et à la propriété intellectuelle, au sens où l'entendent les grands organismes subventionnaires, les institutions universitaires et les organisations gouvernementales.

Les membres s'engagent à fournir aux divers Comités du Réseau, avec diligence et en respectant les échéances, toutes les données requises pour le bon fonctionnement du Réseau (registre des chercheurs, rapport scientifique et financier, programmation scientifique, mise à jour de publications et d'octrois, curriculum vitae, preuves d'octrois, approbation des comités d'éthique, etc.).

5. STRUCTURE SCIENTIFIQUE

5.1. AXES DU RÉSEAU

La programmation de recherche du RQSPAL se décline en trois axes :

Axe 1 : Optimiser la qualité de vie de la personne en SPFV (Recherche clinique et psychosociale/Gestion des symptômes/ Développement des meilleures pratiques de soins et de traitements/Amélioration de la prise de décision); responsables : Lynn Gauthier et Melissa Henry.

Axe 2 : Adapter les SPFV en contexte pédiatrique (Les proches et les familles exposées au décès d'enfant; les besoins spécifiques et distincts de la clientèle pédiatrique); responsables : Josée Chénard et Marianne Olivier-D'Avignon

Axe 3 : Améliorer l'accessibilité et l'équité dans la prestation des soins et des services (Innovations dans les programmes et les modèles de prestation/Enjeux économiques et éthiques entourant l'accès et la prestation); responsable : Diane Guay.

5.2. ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES

Voici un aperçu des activités scientifiques possibles du RQSPAL :

Activité de concertation :

- Assemblée annuelle des membres

Activités d'initiatives structurantes :

- Prix pour les chercheurs universitaires juniors
- Concours pour le financement de projets pilotes du RQSPAL
- Compléments de bourses pour les étudiants
- Compléments pour des stages d'étudiants

Activités de transfert des connaissances :

- Une conférence grand public annuellement
- Conférences scientifiques mensuelles (septembre à juin). Les conférences seront diffusées par le biais de la plateforme Zoom sur internet
- Une journée scientifique annuellement en rotation entre Québec et Montréal

- Support pour des activités de transfert de connaissances organisées par les membres

Ressources communes (que nous désirons mettre en place au cours des prochaines années) :

- Banque de données provinciale
- Dépôt de conférences/rapports/articles scientifiques sur le site web du Réseau
- Plateforme permettant la diffusion des études en cours et le détail sur les modalités de recrutement
- Boîte à outils des questionnaires et formulaires validés et standardisés
- Registre des chercheurs du RQSPAL
- Registre des patients-partenaires et proches aidants-partenaires en SPFV

6. RÈGLES DE FINANCEMENT

6.1 Exercice financier

L'exercice financier annuel débute le 1er avril et se termine le 31 mars de l'année suivante.

6.2 Modalité de financement des initiatives structurantes

Une fois l'acceptation obtenue pour le financement d'un projet pilote selon le processus qui sera déterminé par le Comité scientifique, un transfert de fonds institutionnels sera effectué vers l'endroit où se déroulera l'étude (établissement où le chercheur principal est rattaché). La reddition de compte de l'utilisation des sommes devra être effectuée par l'organisation où les fonds sont envoyés. Les dépenses encourues dans les projets pilotes devront être conformes à celles présentées dans le budget des demandes de financement. Dans le cas d'un changement majeur (changement de + de 50 % des montants budgétaires par classe de dépense) dans l'utilisation des fonds originalement prévue, une demande formelle par lettre devra être effectuée au Comité scientifique par le biais du coordonnateur.

6.3 Acceptation des dépenses autres que celles des initiatives structurantes (6.2)

Toutes dépenses majeures (supérieures à 100\$) doivent être acceptées par le coordonnateur et le directeur du RQSPAL avant d'être effectuées.

6.4 Modalité de remboursement des dépenses

Le Réseau va procéder aux remboursements des dépenses qui sont considérées comme acceptables selon les critères du FRQS. Afin de recevoir un remboursement des dépenses, les membres devront remettre une facture de toutes les dépenses. Aucun remboursement ne sera octroyé sans une copie d'un reçu (pas seulement un relevé de carte de crédit). Habituellement, un formulaire sera disponible pour procéder aux remboursements des dépenses. Les factures devront être adressées à l'attention du coordonnateur à l'adresse ci-dessous en incluant l'adresse de retour et les coordonnées du demandeur:

François Tardif
Centre de recherche du CHU de Québec – L'HDQ
9 rue McMahan
Québec, Qc
G1R 3S3

7. RÉOLUTION DES CONFLITS

Toute situation conflictuelle au sein d'un regroupement, infrastructure/plateforme ou consortium, menaçant son bon fonctionnement scientifique et administratif, doit être soumise à l'attention du Comité de direction.

Selon la gravité de la situation, le Comité de direction peut proposer ou exiger la mise en place de mesures correctives, jusqu'à la nomination d'un comité ad hoc qui aura pour mandat d'analyser la situation conflictuelle et de proposer au directeur du Réseau les solutions appropriées. Le Comité de direction doit consigner toutes les

étapes dans un document et des mesures de résolution du conflit doivent être adoptées par le Comité de direction.

Dans le cas d'un conflit impliquant directement le directeur du Réseau, le membre, le regroupement, l'infrastructure/plateforme ou consortium lésé peut s'adresser à l'un des membres du Comité de direction. Lorsque le conflit ne peut être réglé de façon satisfaisante par le Comité de direction, le membre ou l'entité peut s'adresser à la direction scientifique du FRQS.

Toutes les démarches auprès des parties en cause devront se faire par écrit et chacune des étapes sera consignée au dossier des plaintes.

8. AUTRES DISPOSITIONS

8.1 Conflits d'intérêts

Tout membre ou organisme partenaire qui constate une situation de conflits d'intérêts réels ou apparents, le mettant en cause ou mettant en cause un autre membre ou une organisation partenaire, doit le signaler au Comité de direction. Ce dernier verra à prendre les dispositions nécessaires pour remédier à la situation, ceci au regard des procédures incluses dans la politique sur les conflits d'intérêts qu'il a adoptées.