

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 : 1^{er} août 2023

1. DESCRIPTION DU RÉSEAU

Le RQSPAL regroupe des chercheur-ses universitaires (provenant de l'ensemble des universités québécoises) et collégiaux, professionnel-les de la santé et des services sociaux, personnel de recherche, étudiant.es, personnes décisionnaires et acteur-rices de l'écosystème des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV). Ce regroupement permet de structurer et d'accroître la capacité de recherche, d'atteindre les objectifs de mobilisation de connaissances, et de jouer le rôle de vigie scientifique en SPFV. Il a également permis 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 permet actuellement de soutenir celui du Plan d'action 2020-2025 - *Pour un accès équitable à des soins palliatifs et de fin de vie de qualité* (MSSS, 2022). Ultiment, le RQSPAL souhaite contribuer à un accès équitable à des SPFV adaptés et de qualité dans le milieu de soins ou de vie choisi par la personne 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 mobilisation des connaissances, à améliorer la qualité, l'accessibilité et l'équité des soins palliatifs et de fin de vie (SPFV) selon une vision d'approche palliative intégrée, allant du diagnostic pouvant limiter l'espérance de vie jusqu'à la fin de vie et durant le deuil, pour la personne de tout âge, ses proches et la communauté.

Préoccupés d'abord et avant tout de la qualité de vie des personnes avec un diagnostic pouvant limiter leur espérance de vie et de ses proches, les travaux du RQSPAL et de ses membres prennent en compte l'ensemble de la trajectoire de soins dans son milieu de soin ou de vie, du diagnostic jusqu'à la fin de la vie et durant le deuil. Notre Réseau vise à soutenir la mobilisation des communautés et le partenariat citoyen, notamment avec les personnes avec un diagnostic pouvant limiter leur espérance de vie et les personnes proche aidantes, dans le processus de recherche ainsi qu'à favoriser l'émergence d'organisation et d'environnement cohérents avec la philosophie holistique des SPFV.

1.2.2. La vision

Notre vision prévoit la consolidation d'activités, l'amélioration de ses infrastructures déjà en place et la bonification par de nouvelles activités et orientations. Plus concrètement, notre vision commune propose pour le Québec de/d' : **1)** Devenir un leader national et international en SPFV via la production de savoirs scientifiques actionnables, inclusifs et innovants ; **2)** Offrir une culture de l'excellence et une compétitivité rehaussées des chercheur-ses en SPFV par l'entremise d'une cohésion et d'une complémentarité des actions autour des priorités et d'une participation de manière centrale au développement de la santé numérique et de la science ouverte dans le domaine des SPFV ; **3)** Soutenir la reconnaissance sociétale de la recherche en SPFV et une meilleure intégration des connaissances et de l'innovation dans la pratique et l'élaboration des politiques en SPFV, dans une perspective de santé durable ; **4)** Assurer la présence d'une relève nombreuse et qualifiée pour relever les défis sociétaux actuels et futurs.

1.2.3. Le mandat

Développer la recherche en SPFV par l'avancement des savoirs et des pratiques, ainsi que la mobilisation 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. Diversifier et mobiliser de manière concertée les forces vives de la communauté scientifique en SPFV pour répondre à des besoins non comblés dans une perspective durable et contribuer à accélérer l'avancement des connaissances à l'échelle provinciale, nationale et internationale
2. Accélérer le développement et la disponibilité des données de recherche pour les chercheur·ses et l'accès à des ressources communes et des résultats de recherche en SPFV dans une perspective de science ouverte
3. Accroître le maillage d'expertises diversifiées et intersectorielles et la réalisation de projets favorisant la participation citoyenne, le partenariat avec les personnes avec vécu expérientiel et les milieux utilisateurs liés aux SPFV (ex : personnes décisionnaires, organismes communautaires, Réseau de la santé et des services sociaux (RSSS))
1. Soutenir le déploiement des stratégies de sensibilisation et de transfert de connaissances efficaces et adaptées aux différents auditoires en engageant un dialogue multidirectionnel ; 5) Recruter, soutenir et mettre en valeur la richesse de la relève et favoriser la formation à des approches de recherche rigoureuses et innovantes.).

1.3. DESCRIPTION DE LA THÉMATIQUE

La programmation stratégique de recherche aborde les principaux enjeux liés aux SPFV, soit la qualité, la continuité, l'équité et l'accessibilité des SPFV, incluant toutes les clientèles sans restriction à l'égard de l'âge ou du diagnostic. Nous souscrivons à la nouvelle définition des soins palliatifs issue d'un consensus de l'International Association for Hospice and Palliative Care (IAHPC; Radbruch et al. 2020*): « Les soins palliatifs sont des soins actifs et complets, destinés aux personnes de tous âges en souffrance sévère du fait de leur état de santé¹ affecté par une ou plusieurs maladie(s) grave(s)², et en particulier les personnes approchant de la fin de leur vie. Ils visent à améliorer la qualité de vie des personnes, de leurs familles, de leurs proches et des personnes proches aidantes. Entre autres choses, les soins palliatifs:

- comprennent la prévention, l'identification précoce, l'évaluation et la prise en charge globales des problèmes physiques, y compris la douleur et les autres symptômes pénibles, les détresses psychologique et spirituelle, et les besoins sociaux.

¹ La souffrance est liée à l'état de santé quand elle est associée à une maladie ou une blessure, quel qu'en soit le type. La souffrance liée à l'état de santé est sévère quand elle ne peut être soulagée sans intervention professionnelle, et quand elle compromet le fonctionnement physique, social, spirituel et/ ou émotionnel. Les soins palliatifs doivent s'efforcer de soulager la souffrance liée à un état de santé affecté par des maladies limitant ou menaçant le pronostic vital, ou bien à l'approche de la fin de vie. Accessible à l'adresse : <http://pallipedia.org/serious-health-related-suffering-shs>

² Une maladie grave se définit comme toute maladie aiguë ou chronique, et / ou toute affection qui entraîne une détérioration importante, et peut conduire à une déficience ou une incapacité prolongées sur le long terme, et / ou à la mort. Accessible à l'adresse <http://pallipedia.org/serious-illness/>

*Radbruch et al. (2020). Redefining palliative care—a new consensus-based definition. Journal of pain and symptom management, 60(4) : 754-764.

- peuvent être dispensés tout au long de l'évolution de la maladie et conjointement aux traitements, dans tous les milieux de soins (domicile, résidence et institutions) et par tout type d'intervenantes ayant reçu une formation de base en soins palliatifs
- apportent du soutien pour aider les personnes affectées à vivre aussi pleinement que possible jusqu'à leur mort et aux familles, proches et personnes proches aidantes durant la maladie de la personne affectée, et de leur propre deuil.

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.* »

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

Sédation palliative continue: « *Un soin offert dans le cadre des soins palliatifs consistant en l'administration de médicaments ou de substances à une personne en fin de vie dans le but de soulager ses souffrances en la rendant inconsciente, de façon continue, jusqu'à son décès.* »

Aide médicale à mourir: « *Un soin consistant en l'administration de médicaments ou de substances par un médecin à une personne en fin de vie, à la demande de celle-ci, dans le but de soulager ses souffrances en entraînant son décès.* »

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

2. DIRECTION DU RÉSEAU

Le ou la directeur-riche du RQSPAL joue un rôle central au sein du Réseau, s'assurant de sa bonne gouvernance ainsi que de l'atteinte des objectifs du plan d'action stratégique. Le ou la directeur-riche peut être assisté-e d'un-e co-directeur-riche. Le processus de nomination d'un-e co-directeur-riche est identique à celui du ou de la directeur-riche.

2.1. RÔLES ET RESPONSABILITÉS DU OU DE LA DIRECTEUR.RICHE DU RÉSEAU

Les principaux rôles et responsabilités du ou de la directeur-riche sont de :

- 2.1.1. Convoquer les réunions (lieux, dates) et présider les différents comités mis en place, incluant l'Assemblée générale des membres.
- 2.1.2. Assurer 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.
- 2.1.3. Voir 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'action stratégique, de concert avec les Comités de direction, scientifique, étudiant et aviseur.
- 2.1.4. Voir à l'établissement d'un processus de sélection et de révision des objectifs et priorités, de concert avec le Comité de direction et le Comité aviseur.
- 2.1.5. Assurer 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 et de la mission du Réseau.
- 2.1.6. Être imputable des décisions qui sont prises concernant le Réseau à l'Assemblée générale des membres et au Conseil d'administration du FRQS.
- 2.1.7. Assurer le rayonnement du Réseau sur la scène provinciale, nationale et internationale.

- 2.1.8. Développer et maintenir les liens entre les acteur·rices des différents milieux académique, clinique, hospitalier, communautaire et gouvernemental, dont les partenaires financiers.
- 2.1.9. Assurer la transparence des processus et des décisions en regard des activités du Réseau et de la circulation de l'information parmi les membres;
- 2.1.10. Assurer la transparence des nominations des membres des différents comités et leur participation efficace.
- 2.1.11. Faire respecter la Charte du Réseau.

2.2. RÔLES ET RESPONSABILITÉS DU OU DE LA CO-DIRECTEUR·RICE DU RÉSEAU

- 2.2.1. Le ou la co-directeur·rice est responsable d'appuyer le ou la directeur·rice du RQSPAL dans ses tâches. Il peut également effectuer les tâches du ou de la directeur·rice en son absence.
- 2.2.2. Lors de l'entrée en fonction du ou de la directeur·rice et du ou de la co-directeur·rice, ceux-ci s'entendent sur le partage et l'attribution des tâches respectives et communes ainsi que sur un processus de collaboration et de suivi des dossiers partagés.

2.3. PROCESSUS DE NOMINATION, DURÉE DU MANDAT ET RENOUVELLEMENT DU OU DE LA DIRECTEUR·RICE ET/OU CO-DIRECTEUR·RICE

- 2.3.1. Le premier directeur est l'investigateur principal lors de la demande de création du Réseau.
- 2.3.2. Dans le cas d'un départ du ou de la directeur·rice (ou co-directeur·rice) ou d'une fin de mandat, un processus sera mis en place selon lequel les membres régulier·ères qui le souhaitent seront appelé·es à présenter leur candidature comme directeur·rice (ou co-directeur·rice). Un appel à tous·tes les membres sera effectué afin que ceux-ci puissent soumettre leur candidature pour les postes de directeur·rice et de co-directeur·rice. Dans la mesure du possible, il sera exigé que la localisation géographique, et l'affiliation universitaire (incluant la faculté/département) de la personne recommandée diffèrent de celles du poste de direction non vacant. De plus, des critères spécifiques et stratégiques peuvent être déterminés par le comité de direction et le comité aviseur lors du processus d'appel de candidatures.
- 2.3.3. Le comité de sélection sera composé de deux membres du Comité de direction, des membres du Comité aviseur, du ou de la directeur·rice et/ou co-directeur·rice actuel·le (non-votant·e), du ou de la directeur·rice exécutif·ve/coordonnateur·rice du RQSPAL (non-votant·e) et de deux membres du Réseau qui ne sont pas membre du Comité de direction. Dans la mesure du possible, l'un·e des membres du comité de sélection doit être membre étudiant·e. Le ou la président·e du comité de sélection est toujours par défaut le ou la directeur·rice ou co-directeur·rice, en cas d'absence du ou de la directeur·rice. Suite à l'analyse des candidatures, le comité de sélection recommande une candidature ou des candidatures à majorité (50+1) aux membres du RQSPAL. En cas d'égalité, le ou la présidente du comité tranche.
- 2.3.4. Une période de deux semaines sera laissée aux membres régulier·ères pour prendre connaissance des candidatures, pour interagir et poser des questions aux candidat·es lors d'une rencontre virtuelle. L'élection d'un·e nouveau·elle directeur·rice (ou co-directeur·rice) est effectuée à l'issue d'un vote secret où plus de 50 % des membres régulier·ères se sont prononcé·es et où une majorité est obtenue pour l'un·e des candidat·es. Ce processus peut être effectué lors de l'Assemblée générale des membres ou bien par courriel selon les conditions. Le ou la candidat·e choisi·e sera informé·e par le ou la directeur·rice exécutif·ve/coordonnateur·rice et entrera en fonction immédiatement ou le plus rapidement possible. Le Réseau informe la direction scientifique du FRQS du changement de direction.
- 2.3.5. Le mandat du ou de la directeur·rice (ou co-directeur·rice) est d'une durée de quatre ans, renouvelable une fois.
- 2.3.6. Afin de faciliter le transfert des responsabilités au nouveau·elle directeur·rice (ou co-directeur·rice), une période de transition est souhaitable. La désignation d'une nouvelle personne pour la direction du Réseau

devrait se faire au moins une année avant le dépôt de la demande de renouvellement, compte tenu de l'importance des qualités de leadership du ou de la directeur·rice de Réseau dans l'élaboration et la mise en œuvre du plan d'action stratégique. L'ancien·ne et le ou la nouveau·elle directeur·rice (ou co-directeur·rice) collaboreront à la préparation de la demande de renouvellement. Il est également souhaitable que le ou la directeur·rice (co-directeur·rice) sortant·e, selon ses disponibilités et à la demande de la nouvelle direction, demeure au sein du Comité de direction du Réseau pour l'année suivante.

- 2.3.7. En cas de démission du ou de la directeur·rice (ou co-directeur·rice) avant la fin de son mandat, le Comité de direction peut proposer une candidature au FRQS pour une personne qui restera en poste pour la partie non écoulée du mandat, si celle-ci est de moins de deux (2) ans. Dans ce cas, le Comité de direction nommera le ou la co-directeur·rice en tant que directeur·rice par intérim. Si la période restante du mandat est de plus de deux (2) ans, un processus de nomination formel devra prendre place.

2.4. RÔLES ET RESPONSABILITÉS DES RESPONSABLES D'AXE

La fonction de Responsable d'axe est idéalement partagée par deux membres actifs du Réseau, soit un responsable et un co-responsable. Les principaux rôles et responsabilités sont de:

- 2.4.1. Déterminer les priorités scientifiques de leur axe en collaboration avec le ou la directeur·rice (ou des co-directeurs·rices) et les membres de l'axe.
- 2.4.2. Convoquer, au besoin, les réunions des regroupements stratégiques et des infrastructures dont ils sont responsables.
- 2.4.3. Assurer le leadership nécessaire à la vitalité de leur axe en favorisant à la fois une participation active des membres, ainsi que la pertinence et la qualité scientifique des travaux entrepris.
- 2.4.4. Stimuler les interactions et les collaborations entre les chercheur·ses de l'axe et ceux des autres axes afin de favoriser l'interdisciplinarité.
- 2.4.5. Siéger au Comité scientifique du Réseau et y faire un rapport des activités de leur axe.
- 2.4.6. Être responsable de la promotion et du rayonnement de l'axe au sein du Réseau et à l'extérieur de celui-ci.
- 2.4.7. Promouvoir les initiatives du Réseau auprès des membres de l'axe.
- 2.4.8. Être à l'affût d'occasions de recherche rassembleuses pour les membres de l'axe.
- 2.4.9. Planifier et proposer des initiatives structurantes de façon à produire un effet levier.
- 2.4.10. Soutenir la formation de la relève scientifique et le développement des habiletés de recherche.
- 2.4.11. Mettre en place des ressources communes pour faciliter la réalisation des activités dans l'axe.
- 2.4.12. Mettre à jour la section concernant leur axe dans le rapport annuel du réseau.

2.5. PROCESSUS DE NOMINATION, DURÉE DU MANDAT ET RENOUVELLEMENT DES RESPONSABLES D'AXE

- 2.5.1. Les responsables d'axe en fonction au moment de la création du Réseau sont ceux dont les noms figuraient 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.
- 2.5.2. Dans le cas d'un départ d'un·e responsable d'axe ou d'une restructuration d'un ou des axes, un processus sera mis en place invitant les membres régulier·ères qui le souhaitent à présenter leur candidature comme responsable d'axe.
- 2.5.3. Si plus de deux candidat·es se présentent, un vote aura lieu en ligne, initié par le·la directeur·rice exécutif·ve/ coordonnateur·rice, auprès de tous·tes les membres du Réseau.

2.5.4. Le mandat des responsables d'axe 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 actuelle 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·tes les membres du Réseau.
- 3.1.2. L'Assemblée générale se réunit une fois par année, habituellement au moment de la journée scientifique annuelle.
- 3.1.3. Des assemblées spéciales peuvent être convoquées à la demande du Comité de direction ou du ou de la directeur·rice (ou des co-directeurs·rices) 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 régulier·ères.
- 3.1.5. La présence sur place est fortement privilégiée aux assemblées des membres et, en cas d'exception, les membres pourront être présent·es en téléconférence ou en visioconférence. Iels pourront ainsi voter.
- 3.1.6. Seul·es les membres régulier·ères 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 ou de la directeur·rice (ou des co-directeurs·rices) du Réseau, le rapport annuel du ou de la président·e du Comité étudiant, d'élire le ou la directeur·rice (et co-directeur·rice) 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'action stratégique. 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 ou de la directeur·rice (ou des co-directeurs·rices) du RQSPAL (non-votant·es), du directeur·rice exécutif·ve/coordonnateur·rice (non-votant·e), d'un membre du Comité étudiant (non votant·e), de six à huit membres régulier·ères du RQSPAL préférentiellement affilié·es à différentes universités. Le Comité de direction peut inclure facultativement un·e membre partenaire.
- 3.2.3. Si un membre régulier·ère du Comité de direction quitte, un appel à tous·tes les membres régulier·ères et partenaires sera effectué afin de trouver un·e remplaçant·e qui siègera sur le Comité de direction. Pour le ou la membre du Comité étudiant, consulter la section 3.4. Dans l'éventualité où nous recevons plus de candidatures que le nombre de sièges disponibles, un processus de vote aura lieu en ligne initié par le directeur·rice exécutif·ve/coordonnateur·rice auprès des membres régulier·ères. Entre autres, les candidat·es devront fournir un CV et une lettre de motivation.
- 3.2.4. Le ou la directeur·rice du RQSPAL préside les rencontres du Comité de direction. Lorsque le ou la directeur·rice ne peut être présent·e, le ou la co-directeur·rice agit à titre de substitut.

- 3.2.5. Le mandat des membres du Comité de direction est d'une durée de 4 ans, renouvelable une fois.
- 3.2.6. 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 ou en virtuel, mais peuvent se dérouler par visioconférence ou conférence téléphonique.
- 3.2.7. Le quorum des réunions est de 50 % des membres votant.es.
- 3.2.8. 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 ou la président·e du Comité sera appelé·e à trancher.
- 3.2.9. Les membres du Comité de direction ne peuvent se faire remplacer aux réunions.
- 3.2.10. L'absence non motivée d'un·e membre à deux réunions consécutives dûment convoquées peut justifier que le Comité de direction demande un remplacement auprès des membres régulier·ères du RQSPAL.
- 3.2.11. 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 d'évaluer et d'effectuer le suivi des initiatives structurantes du RQSPAL, l'évaluation scientifique ainsi que le suivi de celles-ci. De plus, le comité scientifique oriente et planifie des activités scientifiques permettant une mobilisation des connaissances au sein du RQSPAL. Enfin, le Comité scientifique agit en tant que vigie scientifique.
- 3.3.2. Le Comité scientifique est composé des responsables des axes, du ou de la directeur·rice (ou des co-directeur·rices) du RQSPAL (non-votant.es), du ou de la directeur·rice exécutif·ve/ coordonnateur·rice (non votant·e), de deux membres régulier·ères du RQSPAL, d'un·e ou deux membres partenaires, d'un·e ou deux patient.es ou personnes proches aidantes partenaires et d'un·e membre du Comité étudiant (non votant·e).
- 3.3.3. Si un axe possède plus d'un responsable, les responsables d'un même axe pourront assister aux rencontres simultanément ou seulement déléguer une seule personne. Toutefois, il s'agira d'un siège partagé où une seule personne sera votante et considérée pour le quorum.
- 3.3.4. À l'exception du ou de la membre du Comité étudiant et des membres patient.es et personnes proches aidantes partenaires, si un membre du Comité scientifique quitte, un appel aux membres régulier·ères et partenaires sera effectué afin de trouver un·e remplaçant·e qui siègera sur le Comité scientifique. Dans le cas des patient.es et personnes proches aidantes partenaires, une demande d'implication aux personnes inscrites dans le registre des patient.es et personnes proches aidantes partenaires du RQSPAL sera effectuée. Pour le ou la membre du Comité étudiant, consulter la section 3.4. Dans l'éventualité où nous recevons plus de candidatures que le nombre de sièges disponibles, un processus de vote aura lieu en ligne initié par le directeur·rice exécutif·ve/ coordonnateur·rice auprès des membres. Entre autres, les candidat.es (membre régulier·ères et partenaires) devront fournir un CV et une lettre de motivation.
- 3.3.5. Le ou la directeur·rice du RQSPAL préside les rencontres du Comité scientifique. En cas d'absence du ou de la directeur·rice, le ou la co-directeur·rice agit à titre de substitut.
- 3.3.6. Le mandat des membres du Comité scientifique est d'une durée de 4 ans, renouvelable une fois.
- 3.3.7. Les nominations devront être acceptées par le Comité de direction.
- 3.3.8. Le Comité scientifique se réunit minimalement deux fois par année, produit un rapport annuel et fait ses recommandations au Comité de direction.
- 3.3.9. Les réunions sont convoquées au moins un mois à l'avance par le ou la président·e. Elles peuvent être tenues par rencontre en présentiel ou en virtuel, par visioconférence ou appel-conférence.
- 3.3.10. Le quorum des réunions est de 50 % des membres votant.es.

- 3.3.11. 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 ou la président-e du Comité sera appelé-e à trancher.
- 3.3.12. L'absence non motivée d'un-e membre à deux réunions consécutives dûment convoquées peut justifier que le Comité scientifique demande un remplacement auprès des membres du RQSPAL.

3.4. COMITÉ ÉTUDIANT

- 3.4.1. Le Comité étudiant doit constituer une voix crédible pour les étudiant.es aux cycles supérieurs 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 étudiant.es et stagiaires postdoctoraux du Réseau. Il a comme mandat de représenter l'ensemble des étudiant.es inscrit.es aux cycles supérieurs dont les activités de recherche touchent les soins palliatifs et de fin de vie et qui sont membres du Réseau. Il a pour fonction 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 de contribuer à la mobilisation des connaissances. Il peut également créer des activités qui sont susceptibles d'accroître l'implication et le sentiment d'appartenance des membres étudiant.es au RQSPAL.
- 3.4.2. Le Comité étudiant est composé d'étudiant.es inscrit.es à un programme d'étude universitaire et représentatif-ves du bassin de membres étudiant.es du RQSPAL. Idéalement, la composition comprend minimalement cinq membres qui pourraient être réparti.es de la façon suivante : deux étudiant.es inscrit.es au deuxième cycle, deux étudiant.es inscrit.es au troisième cycle, un-e stagiaire postdoctoral-e ainsi que d'un membre de l'équipe scientifique du RQSPAL (employé-e ou directeur-riche exécutif-ve/coordonnateur-riche du RQSPAL (non votant-e)).
- 3.4.3. Le Comité étudiant doit se réunir au moins deux fois par année.
- 3.4.4. Le Comité étudiant doit élire un-e président-e par nomination à l'interne. Cette décision doit être acceptée par le ou la directeur-riche ou co-directeur-riche du Réseau.
- 3.4.5. Ces réunions sont convoquées au moins un mois à l'avance par le ou la président-e. Elles peuvent être tenues par rencontre en présentiel ou en virtuel, par visioconférence ou appel-conférence.
- 3.4.6. Le quorum des réunions est de 50 % des membres votant.es.
- 3.4.7. Le Comité étudiant peut créer et gérer des sous-comités.
- 3.4.8. Le Comité étudiant doit mandater l'un-e des membres du Comité afin de siéger sur chaque Comité, soit le Comité de direction et le Comité scientifique. Dans l'éventualité où plus d'un-e membre du Comité étudiant désire siéger sur le Comité de direction ou le Comité scientifique et qu'un consensus ne peut être atteint, la décision finale reviendra au directeur-riche exécutif-ve/coordonnateur-riche du Réseau sous approbation du ou de la directeur-riche du Réseau.
- 3.4.9. Le mandat des membres est d'une année et est renouvelable tant qu'ils seront aux études et sous la direction d'un-e membre régulier-ère.
- 3.4.10. 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.
- 3.4.11. L'absence non motivée d'un-e membre à deux rencontres consécutives dûment convoquées peut justifier que le Comité étudiant demande un remplacement auprès des membres étudiant.es 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 personnes (représentant.es des partenaires organisationnels du Réseau ou de personnes dont l'expertise peut apporter une contribution stratégique au Réseau ou de membres honoraires). Idéalement, il serait souhaitable qu'au moins une de ces personnes soit de l'international et qu'un·e des membres du Comité aviseur soit un·e expert·e en gouvernance. Le Comité aviseur doit se réunir au moins deux fois par année. Selon les besoins du RQSPAL, les membres du Comité aviseur peuvent être interpellé.es de façon ponctuelle afin de donner leurs avis et leurs opinions sur des sujets particuliers.
- 3.5.3. Le Comité aviseur siège au comité de sélection du ou de la directeur·rice (ou du ou de la co-directeur·rice).
- 3.5.4. Le mandat des membres est d'une durée de deux années et avec la possibilité de renouvellement.
- 3.5.5. Le processus de nomination est par demande directe de la part du Comité de direction du RQSPAL. Des personnes ciblées ou des organisations ciblées en fonction de leur expertise seront approchées afin de siéger sur le Comité aviseur.
- 3.5.6. Le Comité aviseur se rapporte directement au Comité de direction du RQSPAL.

4. MEMBRES

Les membres sont réparti.es en 4 catégories, soit 1- les membres régulier·ères qui ont le droit de vote et ont le statut de chercheur.se universitaire selon les critères des FRQ; 2- les membres partenaires qui comprennent des chercheur·ses universitaires collaborant aux activités du Réseau, dont ceux qui ne rencontrent pas les critères de membres régulier·ères, les personnes décisionnaires des organisations de l'écosystème des SPFV, des professionnel·les et intervenant.es du réseau de la santé et des services sociaux ou de la communauté, le personnel de recherche ainsi que des bénévoles et citoyen·nes ; 3- des membres étudiant.es comprenant tous·tes les étudiant.es aux cycles supérieurs et stagiaires (maîtrise, doctorat, postdoctorat), qui sont supervisé.es par les membres régulier·ères et ayant rempli.es une demande; 4- les membres honoraires qui sont des chercheur·ses ayant contribué de façon remarquable au développement des SPFV durant leur carrière et des personnes qui se sont démarquées par leur 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 SPFV.

Adhésion, statut de membre et renouvellement pour les membres régulier·ères et partenaires

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 directeur·rice exécutif.ve/coordonnateur·rice du Réseau.

Les membres doivent choisir l'une des catégories de membre lorsqu'ils effectuent leur demande d'adhésion. Les membres régulier·ères devront également choisir leur(s) affiliation(s) parmi les axes du Réseau. Iels 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

4.1.1 Membre régulier·ère

Le ou la membre régulier·ère est un·e chercheur·se universitaire ou collégial·e, ou son équivalent, selon la définition des FRQ (voir site web des FRQ; statuts 1 à 4, engagé·e activement en recherche dans le domaine des soins palliatifs et de fin de vie, affilié·e à une organisation québécoise reconnue. De plus, les membres régulier·ères doivent adhérer à la mission du RQSPAL.

Tout·e chercheur·se œuvrant dans le domaine des SPFV peut faire partie du RQSPAL en soumettant une demande d'adhésion au ou à la directeur·rice (ou aux co-directeurs·rices) du Réseau, selon les instructions décrites sur le site web du RQSPAL.

Les demandes d'adhésion sont évaluées par le Comité de direction sur la base du potentiel de contribution scientifique au Réseau.

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

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

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

Le statut de membre régulier·ère 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.

4.1.2. Membre partenaire

Les membres partenaires comprennent des chercheur·ses universitaires collaborant aux activités du Réseau, dont ceux qui ne rencontrent pas les critères de membres régulier·ères, les personnes décisionnaires des organisations de l'écosystème des SPFV, des professionnel·les et intervenant·es du réseau de la santé et des services sociaux et de la communauté, le personnel de recherche ainsi que des bénévoles et des citoyen·nes, étant intéressés par 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 sur la base du potentiel de contribution scientifique au Réseau.

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

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

Les membres partenaires ne peuvent appliquer sur le financement des projets structurants en tant qu'investigateur·rice principal·e.

4.1.3 Membre étudiant·e

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

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

Tout-e étudiant-e aux cycles supérieurs et post-supérieurs œuvrant dans le domaine des SPFV qui est supervisé-e par un-e membre régulier-ère du RQSPAL devient membre étudiant-e en complétant le formulaire d'inscription : <https://forms.gle/knu7eoryXYes2Ry16>

Le statut de membre étudiant-e confère le privilège de soumettre une demande de soutien financier dans le cadre des programmes destinés aux membres étudiant-es du RQSPAL.

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

4.1.4 Membre honoraire

Statut conféré à un-e chercheur-se, ayant contribué de façon remarquable au développement des SPFV. Le RQSPAL désire ainsi 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-e à notre journée scientifique annuelle, et ce, sans aucun frais d'inscription. Les membres honoraires seront invité.es 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. Iels pourront être invité.es à siéger au Comité avisier.

S'ils le désirent, les membres honoraires admis.es au cours de l'année seront invité.es à effectuer une conférence lors de notre journée scientifique annuelle, dans le cadre de nos conférences mensuelles ou dans une autre activité scientifique organisée par le Réseau.

Le statut de membre honoraire est conféré-e 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 de l'une de ses rencontres, le Comité scientifique discute de l'opportunité de nommer des candidat.es potentiel-les et du choix de cette ou ces personne-s.
2. Le ou la directeur-riche exécutif.ve/coordonnateur-riche informera les candidat.es potentiel-les et leur demandera de lui faire parvenir leur CVs afin que les membres du comité de sélection prennent connaissance du parcours des candidat.es potentiel-les et pour prendre une décision éclairée.
3. La nomination des candidatures sera débattue par le Comité scientifique lors d'une rencontre subséquente. Un-e candidat-e peut être interpellé-e 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 candidat.es retenu.es seront informé.es de cet honneur et invité.es, s'ils le désirent, à faire une brève allocution lors de l'AGA.

4.2. PRIVILÈGES ET RESPONSABILITÉS DES MEMBRES

En plus des privilèges énoncés dans la section précédente, le Réseau s'attend à une participation active de tous·tes 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 chercheur·ses, 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 quatre axes :

Axe 1 : Accompagnement interdisciplinaire des personnes vulnérables, de leur qualité de vie, de leurs souffrances, de leurs proches et des intervenant.es impliqué.es

Axe 2 : Développer l'approche palliative pour l'enfant de la période prénatale vers l'âge adulte et son réseau

Axe 3 : Vers une approche palliative inclusive et culturellement sensible : Accès universel et équité

Axe 4 : Place à la communauté et à l'innovation sociale dans l'approche palliative intégrée

5.2. ACTIVITÉS SCIENTIFIQUES

Voici un aperçu des activités scientifiques possibles du RQSPAL :

Activité de concertation :

- Assemblée annuelle des membres
- Rencontres périodiques des membres des axes ou autres structures de regroupement
- Activité Retraite & réseautage
- Groupe de travail avec divers partenaires
- Forum citoyen

Activités d'initiatives structurantes :

- Programme de soutien financier pour les chercheur·ses en début de carrière
- Appels à projets d'initiatives structurantes et de projets de recherche avec thématiques ciblées ou non
- Programmes de soutien financier pour la relève étudiante
- Retraite de rédaction « Thèsez-vous »
- Système de co-mentorat
- Projets conjoints avec divers partenaires

Activités de mobilisation des connaissances :

- Conférences grand public
- Conférences scientifiques mensuelles (septembre à juin). Les conférences seront diffusées par le biais de la plateforme Zoom sur internet
- Journée scientifique annuelle en rotation entre Québec et Montréal
- Journée scientifique étudiante
- Journée scientifique francophone internationale
- Programme de soutien financier pour l'organisation d'activités scientifiques par les membres
- Programme de soutien financier à la publication en libre accès
- Ateliers de formation
- Concours de vulgarisation scientifique
- Espace Zone "public" sur le site web du Réseau
- Balado

Ressources communes existantes ou en cours de développement :

- Banques de données québécoises sur les SPfV
- Observatoire national sur les soins palliatifs et la fin de vie
- Dépôt de conférences/rapports/articles scientifiques sur le site web du Réseau
- Ensemble minimal de données cliniques standardisées (*Minimal Clinical Dataset*)
- Plateforme FORCE
- Plateforme en recherche partenariale
- Plateforme TaMétho

6. RÈGLES DE FINANCEMENT

6.1. EXERCICE FINANCIER

L'exercice financier annuel débute le 1^{er} 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'établissement auquel le ou la chercheur.se principal est rattaché. La reddition de compte de l'utilisation des sommes devra être effectuée par l'organisation vers laquelle les fonds sont transférés. Les dépenses encourues dans les projets financés 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 ou de la directeur·rice exécutif·ve/coordonnateur·rice.

6.3. ACCEPTATION DES DÉPENSES AUTRES QUE CELLES DES INITIATIVES STRUCTURANTES (6.2)

Toute dépense supérieure à 100\$ doit être acceptée au préalable par le directeur·rice exécutif·ve/coordonnateur·rice et le ou la directeur·rice (ou les co-directeurs·rices) du RQSPAL avant d'être effectuée.

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). Un formulaire sera disponible pour procéder aux remboursements des dépenses. Les factures devront être adressées et envoyées à l'attention du ou de la directeur·rice exécutif·ve/coordonnateur·rice à l'adresse ci-dessous en incluant l'adresse de retour et les coordonnées du ou de la demandeur·resse:

François Tardif
Hôpital de l'Enfant-Jésus
Centre intégré de cancérologie du CHU de Québec – Université Laval
Recherche psycho-oncologie/soins palliatifs; local G2.621
1401 18e Rue,
Québec (Québec) G1J 1Z4

7. RÉOLUTION DES CONFLITS

Toute situation conflictuelle au sein du Réseau pouvant menacer la bonne marche scientifique ou administrative du Réseau doit être examinée dans les meilleurs délais en étant soumise à l'attention de la direction du Réseau, qui prendra alors les dispositions appropriées. Selon la gravité de la situation, la direction peut proposer ou exiger la mise en place de mesures correctives, jusqu'à la nomination d'un comité spécialement constitué qui aurait pour mandat d'examiner la situation conflictuelle et de soumettre au Comité de direction du Réseau les correctifs nécessaires. La décision du Comité de direction est sans appel. Dans le cas d'un conflit impliquant directement la direction du Réseau, le membre ou la personne lésée peut s'adresser à la direction des programmes du FRQS qui pourra diriger vers une autre instance au besoin.

8. AUTRES DISPOSITIONS

8.1. CONFLITS D'INTÉRÊTS

Tout·e 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.