

## **Fibrose kystique Canada**

### **Poste de membre non scientifique communautaire**

#### **MANDAT**

##### **Objectif**

Fidèle à sa tradition de conformité aux meilleures pratiques du secteur des organismes de bienfaisance subventionnaires, Fibrose kystique Canada aimerait adjoindre deux (2) membres non scientifiques communautaires à son comité d'examen scientifique. L'organisme cherche ainsi à obtenir le point de vue des parties intéressées, en temps opportun, sur les décisions de politiques et les recommandations du comité, à se doter d'un important mécanisme additionnel pour évaluer la pertinence des demandes de subventions de recherche relativement à la fibrose kystique et à responsabiliser encore davantage le processus d'évaluation par les pairs hautement respecté de Fibrose kystique Canada.

La mission de Fibrose kystique Canada est de mettre fin à la fibrose kystique et d'aider toutes les personnes atteintes de fibrose kystique. À cette fin, l'organisme :

- subventionne la recherche ciblée de classe mondiale;
- appuie des soins individualisés de grande qualité de la FK; et
- recueille et octroie des fonds à ces fins.

Définition d'un membre non scientifique communautaire :

- Un membre non scientifique communautaire est un membre de Fibrose kystique Canada qui appuie fortement la mission de l'organisme.

##### **Exigences**

Le membre non scientifique communautaire doit :

- avoir une connaissance étendue de la fibrose kystique et un intérêt prouvé en la matière;
- comprendre l'approche multidisciplinaire du traitement et des soins de la fibrose kystique;
- reconnaître la valeur de l'investigation scientifique;

- avoir une expérience actuelle ou passée comme membre d'un comité de Fibrose kystique Canada, du comité exécutif d'une section ou association de Fibrose kystique Canada ou d'un comité de section;
- participer aux réunions annuelles de janvier du comité d'examen scientifique qui se déroulent uniquement en anglais (de trois à quatre jours à Toronto);
- examiner tous les documents et en faire rapport, avant les réunions (de 40 à 60 heures de travail, tel que décrit précédemment);
- s'engager à respecter les politiques de Fibrose kystique Canada en matière de confidentialité et de prévention des infections;
- avoir des capacités moyennes en anglais parlé et écrit.

### **Description du rôle**

Bien que le rôle du membre non scientifique communautaire soit différent de celui des autres membres du comité d'examen scientifique, qui sont des chercheurs ou des professionnels de la santé, il est tout aussi important. Le membre non scientifique communautaire est responsable de forger avec les autres membres du comité une relation de travail fondée sur le respect mutuel, la communication et la confiance. Les membres du comité qui sont cliniciens ou chercheurs spécialisés en FK apportent une expertise dans une ou plusieurs sous-disciplines et aident à garantir un examen scientifique de plus haut niveau. Dans le cas des membres non scientifiques communautaires, ceux-ci sont invités à participer pour des raisons autres que leur expertise professionnelle en science et en médecine. Ils sont invités pour faire part de leur expérience de vie unique, ce qui leur permet de faire abstraction des détails scientifiques et médicaux et d'offrir une perspective plus vaste. Bien souvent, leur expérience en rapport avec la fibrose kystique vient du fait qu'ils sont parents ou soignants d'enfants fibro-kystiques ou qu'ils sont eux-mêmes atteints de FK.

Le rôle le plus important des membres non scientifiques communautaires est d'offrir une perspective fondée sur leurs propres expériences, ce que les autres membres ne sont pas tenus de faire. Les membres non scientifiques communautaires ne sont pas obligés de formuler des observations sur le contenu scientifique, ni d'évaluer ce contenu. Il n'y a également aucune attente à cet égard. Ils ne sont pas tenus non plus de présenter de commentaires ou une analyse pour

chaque demande. Cependant, leur rôle est de fournir, lorsque cela s'avère pertinent, un point de vue personnel sur la FK.

### **Durée du mandat**

La durée du mandat du membre non scientifique communautaire est à la discrétion du comité de sélection.

La participation comprend assister à la réunion tenue chaque année en janvier. *Veillez noter que la politique de prévention des infections de Fibrose kystique Canada s'applique, comme toujours, à ces réunions.*

### **Description détaillée du rôle**

Le rôle du membre non scientifique communautaire est le suivant :

- commenter les opinions, et donner la sienne, relativement au choix de propositions de recherche pertinentes;
- suivre la formation recommandée sur les programmes de subventions de Fibrose kystique Canada, qui soutiennent la recherche sur la FK;
- assister aux réunions du comité d'examen scientifique, qui se déroulent uniquement en anglais;
- maintenir l'entière confidentialité de toutes les délibérations et tous les documents du comité;
- faire un rapport à Fibrose kystique Canada sur son expérience de membre non scientifique communautaire, en remplissant un questionnaire.

### **Responsabilités**

Les responsabilités du membre non scientifique, à titre de membre votant (sauf indication contraire), sont les suivantes :

- examiner (et en faire rapport – voir ci-dessous) le résumé profane de tous les projets de recherche, en se concentrant sur leur pertinence, et en évaluer la pertinence pour l'ensemble de la communauté FK et la mission de Fibrose kystique Canada (veuillez noter que cela peut nécessiter plus de 40 heures de lecture);
- remplir un *Formulaire de rapport pour les membres non scientifiques communautaires* pour consigner ses commentaires sur la pertinence des propositions et soumettre les formulaires remplis à Fibrose kystique Canada

une (1) semaine avant les réunions de janvier; ces formulaires seront transmis aux membres du comité d'examen scientifique et les commentaires pourront être incorporés aux observations envoyées aux demandeurs;

- contribuer s'il y a lieu, pendant les réunions de janvier, à la discussion de la pertinence des propositions de recherche.

### **Processus de sélection**

Les candidatures seront évaluées par un comité de sélection formé des personnes suivantes : président du comité d'examen scientifique, chef de la direction et membres du personnel du Bureau de la recherche de Fibrose kystique Canada, ainsi que des bénévoles supplémentaires de l'organisme (à déterminer). Le comité de sélection évaluera tous les candidats conformément aux critères de sélection indiqués à la page 1, et le ou les candidats ayant reçu la cote la plus élevée seront choisis.

Veillez prendre note que le comité de sélection tient à ce que le plus grand nombre possible de membres de la communauté FK aient la chance d'assumer le rôle de membre non scientifique communautaire. Pour cette raison, le comité de sélection ne peut pas donner priorité à l'expérience antérieure dans la sélection d'un candidat.