



Mandat du Programme PACE (pour Promoting Access and Care through Centres of Excellence, ou Promouvoir l'accès et les soins grâce aux centres d'excellence) de Crohn et Colite Canada

1. Objet

Le rôle et la responsabilité du Comité directeur de PACE consistent à régir les activités du Programme PACE, à formuler des recommandations et à donner son point de vue sur des questions scientifiques et liées à la recherche qui sont pertinentes aux objectifs du Programme PACE, qui consistent notamment à améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une MII par l'intégration de l'excellence dans la recherche et les soins aux patients.

Le Comité de surveillance sera chargé de régir les activités du Programme PACE, d'orienter la stratégie globale de PACE comme initiative d'amélioration de la qualité et d'assurer la surveillance budgétaire en fonction du mandat de Crohn et Colite Canada et de l'objectif du Programme PACE, soit améliorer la qualité de vie des patients atteints d'une MII par l'intégration de l'excellence dans la recherche et les soins aux patients. Ce Comité comprendra quelques membres du Comité directeur de PACE et des conseillers externes chevronnés.

2. Membres

Comité directeur de PACE

Le Comité directeur de PACE sera composé du chercheur principal en chef, des chercheurs principaux d'autres centres d'excellence, de la présidente et directrice générale de Crohn et Colite Canada, de la vice-présidente des programmes de recherche et à l'intention des patients de Crohn et Colite Canada et du directeur de Programme PACE. Au besoin, un décideur possédant une expertise dans les maladies inflammatoires de l'intestin et/ou dans l'amélioration de la qualité des soins de santé sera ajouté au Comité directeur de PACE. Le chercheur principal en chef, ou une personne désignée par ce dernier, agira comme président du Comité directeur de PACE.

Comité de surveillance

Le Comité de surveillance se composera de la présidente et directrice générale de Crohn et Colite Canada, de la vice-présidente des programmes de recherche et à l'intention des patients de Crohn et Colite Canada, du président du Conseil consultatif scientifique et médical (CCSM) de Crohn et Colite Canada, ou d'une personne désignée par ce dernier, du chercheur principal en chef, de deux conseillers externes choisis selon leur expertise et n'ayant pas de conflit avec le Programme PACE, d'une

infirmière ou d'un infirmier se spécialisant en MII et d'un(e) patient(e) éclairé(e) souffrant d'une MII. La présidente et directrice générale de Crohn et Colite Canada, ou une personne désignée par cette dernière, remplira le rôle de président(e) du Comité de surveillance.

Le chercheur principal en chef et le directeur de Programme PACE de Crohn et Colite Canada seront les traits d'union entre le Comité de surveillance et le Comité directeur de PACE.

Il sera demandé aux chercheurs principaux et aux représentants de Crohn et Colite Canada de remplir leur rôle pendant toute la durée du Programme PACE. Quant aux conseillers externes, leur mandat aura une durée allant jusqu'à trois ans.

3. Rôles

Comité directeur de PACE

Le Comité directeur de PACE régira la progression du Programme PACE, formulera des recommandations et donnera son point de vue sur des questions scientifiques et liées à la recherche qui sont pertinentes aux objectifs du Programme PACE. Les membres orienteront les décisions portant sur les sujets suivants :

- a. Protocoles de recherche et modifications ayant trait à l'initiative principale dans le cadre des projets
- b. Planification des projets en vue d'un impact efficace et mesurable sur l'amélioration de la qualité de vie des patients canadiens
- c. Propositions de recherche pour de nouvelles initiatives de PACE
- d. Résultats des activités de recherche et impact sur la qualité de vie rapportés par les sites de PACE
- e. Personnes qualifiées pour apporter leur aide dans le cadre des activités du Programme PACE (examen par les pairs, obtention des subventions, etc.).
- f. Élaboration de protocoles pour la mesure des résultats et des livrables
- g. Présentation annuelle de rapports d'étape pour chacun des projets de PACE

Comité de surveillance

Le Comité de surveillance régira la stratégie globale du Programme PACE et assurera une surveillance budgétaire. Les membres orienteront les décisions portant sur les sujets suivants :

- a. Budgets et rapports financiers
- b. Création de partenariats et obtention de sources de financement futures
- c. Examen des rapports d'étape et réalisation des livrables
- d. Propositions de recherche pour des initiatives de PACE nouvelles ou en expansion

- e. Résultats des activités de recherche et impact sur la qualité de vie rapportés par les sites de PACE

Si aucun des comités ne prend de décision concernant les activités, les étapes ou le budget d'un site PACE donné, le(s) che(f) dudit site sera(seront) en mesure de formuler des commentaires, mais il(s) n'aura(n'auront) pas de droit de décision. Si le Comité de surveillance croit qu'il ne possède pas l'expertise voulue pour fournir une rétroaction éclairée, d'autres experts seront invités à participer au processus d'examen par les pairs.

4. Responsabilités

- a. Assister à des réunions de manière régulière et se préparer adéquatement en vue des réunions
- b. Partager connaissances et expérience
- c. Traiter de manière confidentielle les affaires du comité et du Programme PACE
- d. Aviser les présidents des comités lorsque des conflits d'intérêts surviennent

5. Temps à consacrer et procédures relatives aux réunions

- a. Les réunions du Comité directeur PACE se tiendront au moins quatre fois par année en personne ou par téléconférence. Lorsque cela sera possible, les réunions en personne seront organisées de manière à coïncider avec les rencontres nationales et internationales.
- b. Les réunions du Comité de surveillance se tiendront au moins deux fois par année, au moment des paiements prévus dans le cadre du Programme PACE, soit en personne, soit par téléconférence; les membres du Comité directeur de PACE doivent être présents à au moins une de ces réunions. Lorsque cela sera possible, les réunions en personne seront organisées de manière à coïncider avec les rencontres nationales et internationales.
- c. Il est possible que l'on consulte les membres des Comités à d'autres moments tout au long du projet, au besoin, pour obtenir des conseils opportuns à propos des activités de recherche et des résultats.
- d. Les réunions seront menées par les président(e)s des Comités, ou les personnes désignées par ces derniers(dernières), et soutenues par le chercheur principal en chef; la vice-présidente des programmes de recherche et à l'intention des patients de Crohn et Colite Canada; et le directeur de Programme PACE.
- e. D'autres personnes seront présentes aux réunions, au besoin.

6. Rémunération

- a. Tous les membres procureront leurs services à titre bénévole.
- b. Les frais de déplacement et autres frais admissibles engagés spécifiquement pour les activités liées aux Comités seront remboursés à même le fonds de PACE

conservé à Crohn et Colite Canada, conformément à sa politique de remboursement des dépenses.

7. Révision

Le mandat sera révisé à la fin de la période de service des conseillers externes par la présidente et directrice générale de Crohn et Colite Canada, la vice-présidente des programmes de recherche et à l'intention des patients de Crohn et Colite Canada, ainsi que le chercheur principal en chef.

Les membres du Comité directeur et du Comité de surveillance seront invités à désigner des conseillers externes. Le Comité directeur se prononcera par vote à propos d'une liste des conseillers externes mis en nomination et il fournira à l'issue de ce processus une liste de ces mêmes candidats classés selon leurs résultats au vote. Le Comité de surveillance passera en revue la liste proposée et sélectionnera les finalistes. Les conseillers externes doivent posséder une expertise adéquate dans les domaines scientifique et de la recherche en gastroentérologie et/ou en amélioration de la qualité dans le système canadien de soins de santé.

8. Conflit d'intérêts

Crohn et Colite Canada doit déployer tous les efforts nécessaires pour garantir, non seulement que ses décisions sont équitables et objectives, mais aussi qu'elles sont considérées comme telles. En conséquence, chaque personne faisant partie d'un des comités doit éviter de poser des gestes pouvant donner l'impression qu'il existe un conflit d'intérêts ou pouvant raisonnablement être considérés comme avoir une influence sur l'objectivité de la personne considérée. Les directives suivantes doivent être prises en compte au moment de la sélection de conseillers externes pour le Comité de surveillance : a) la personne ne doit pas être actuellement affiliée à un centre PACE désigné; b) la personne ne doit pas siéger à un comité permanent aux côtés de l'un ou l'autre des responsables des sites PACE actuels; c) la personne ne doit pas avoir collaboré, dans le cadre d'un projet de recherche (p. ex. collaboration entre auteurs pour une publication de recherche) avec un responsable de site PACE au cours des 5 dernières années.



Crohn's and
Colitis Canada
Crohn et
Colite Canada

Annexe A: Membres du comité 31 janvier 2019

Membres du comité directeur de PACE

Ms. Mina Mawani, Dr. Kate Lee, Dr. Geoffrey Nguyen, Dr. Cynthia Seow, Dr. Remo Panaccione, Dr. Karen Kroeker, Dr. Alain Bitton, Dr. Waqqas Afif, Dr. Neeraj Narula, Dr. John Marshall, Ms. Katy Devitt

Membres du comité de surveillance

Ms. Mina Mawani, Dr. Kate Lee, Dr. Eric Benchimol, Dr. Geoffrey Nguyen, Ms. Barbara Currie, Dr. Naazish Bashir, Dr. Gil Melmed, Dr. Lawrence Hookey