

LIGNES DIRECTRICES RELATIVES À L'OCTROI DE SUBVENTIONS

ECTRICES DE LA FONDATION DU SYNDROME DE LOEYS-DIETZ

Les conditions, politiques et procédures d'octroi de subventions suivantes s'appliquent à la période de financement et sont susceptibles d'être modifiées.

I. Modalités et conditions

1. Les fonds accordés doivent être utilisés exclusivement pour les activités décrites dans la proposition soumise par le bénéficiaire de la subvention. Toute modification majeure de l'orientation du projet doit être discutée au préalable avec la direction de la Fondation.

2. Cette subvention ne couvre pas les frais généraux institutionnels ni les coûts indirects.

3. En acceptant ce financement, le bénéficiaire et son établissement affilié conviennent de respecter les présentes modalités et conditions de subvention.

4. Le bénéficiaire doit déclarer tout conflit d'intérêts avant la conclusion du contrat.

5. Toutes les publications et communications relatives aux projets financés en totalité ou en partie par la Fondation doivent inclure la mention suivante : « Soutenu par la Fondation du syndrome de Loeys-Dietz Canada » ou « Soutenu en partie par la Fondation du syndrome de Loeys-Dietz Canada ». Le logo de la Fondation doit figurer sur toute communication liée aux projets financés. La Fondation doit également être mentionnée dans le rapport annuel du bénéficiaire (le cas échéant). La Fondation apprécierait que son soutien soit aussi reconnu lors d'entrevues, dans des communiqués de presse ou dans toute autre discussion publique portant sur les projets concernés. Cette obligation demeure en vigueur après la fin de la période de subvention.

6. La chercheuse principale ou le chercheur principal (CP) participera au Symposium annuel sur les maladies héréditaires de l'aorte. À la discrétion de la Fondation, le CP pourra être invité à faire une présentation. Les frais justifiés de déplacement et d'hébergement seront pris en charge par la Fondation, en sus des fonds de subvention déjà versés. Le CP présentera l'avancement des travaux de recherche soutenus en partie par la Fondation et aura l'occasion d'échanger avec des patients, des familles et des spécialistes de renommée mondiale du syndrome de Loeys-Dietz et des maladies apparentées. Les anciens bénéficiaires pourront être invités à de futurs symposiums pour présenter les retombées de leurs recherches.

Le CP doit comprendre qu'il pourrait être invité à répondre à une demande d'un donateur au nom de la Fondation, étant entendu que la participation ou la présence ne constitue pas une condition de financement. La Fondation s'efforcera de limiter la fréquence de ces invitations et de rembourser les frais de déplacement raisonnables associés à ces événements ou demandes.

II. Politiques et procédures

1. Tous les bénéficiaires auront droit aux formes de reconnaissance suivantes :

a. Un profil sur le site Web de la Fondation

b. Une mention dans les listes et annonces des bénéficiaires

c. Une invitation à un événement de reconnaissance de la Fondation

d. Une participation éventuelle à des événements commandités par la Fondation

3. Rapports et communications

a. Sauf indication contraire de la Fondation, un rapport semestriel d'avancement et un rapport financier sont exigés pour évaluer les progrès. Ce rapport doit décrire les progrès réalisés à ce jour, présenter les dépenses réelles (et non estimées) des fonds et expliquer tout écart important par rapport au budget approuvé.

b. Les rapports financiers finaux doivent être remis dans les 60 jours suivant la fin de l'année de subvention. Tout solde supérieur à 30 % du budget accordé doit être justifié et accompagné d'un plan détaillé d'utilisation du solde, soumis à l'approbation de la Fondation.

4. Budgets, prolongations sans financement supplémentaire et reports de soldes

a. Tous les budgets et rapports financiers doivent être établis en dollars canadiens (CAD).

b. La Fondation n'impose pas de restrictions de dépenses dans les catégories budgétaires. Toutefois, elle ne finance pas : les frais généraux institutionnels; la construction ou la rénovation d'installations institutionnelles; l'achat de gros équipements; l'achat de matériel de bureau ou de mobilier; les contrats d'entretien d'équipement; les déplacements (sauf ceux nécessaires à la réalisation du projet); les droits de scolarité; les cotisations ou adhésions; les abonnements à des revues; ni les salaires du personnel de secrétariat.

c. Les dépenses de déplacement supérieures à 5 000 $ par année doivent être accompagnées de justifications détaillées. Les fonds de subvention ne peuvent servir à couvrir les déplacements pour participer aux événements de la Fondation, puisque ces dépenses sont payées ou remboursées par celle-ci. Les dépenses liées à la participation à des conférences ou congrès sans rapport avec le projet ne sont pas admissibles.

d. Les fonds de la Fondation peuvent servir à rémunérer de nouvelles ressources humaines nécessaires au démarrage du projet financé. Sauf indication contraire, la rémunération du chercheur principal, des cochercheurs et des collaborateurs n'est pas admissible.

e. La Fondation n'exige pas d'approbation préalable pour les réaffectations budgétaires courantes (non majeures), mais apprécie d'être informée de tout changement important afin de tenir ses dossiers à jour.

f. Les soldes de fin d'année inférieurs à 30 % du budget accordé peuvent être reportés à l'année suivante sans l'approbation de la Fondation, mais doivent être déclarés dans les rapports financiers ultérieurs. Les fonds non dépensés doivent être retournés à la Fondation à la fin de la période de subvention.

g. Des prolongations sans financement supplémentaire peuvent être accordées aux bénéficiaires qui ne reçoivent pas de renouvellement de financement et qui doivent prolonger leur subvention en cours. Ces décisions sont prises à la discrétion de la Fondation, notamment en fonction de soldes importants ou d'autres circonstances ayant retardé l'avancement du projet. Cela n'empêche pas le bénéficiaire de demander d'autres subventions lors du prochain cycle de financement.

h. Les soldes des subventions antérieures toujours actives doivent être déclarés chaque année. Un suivi périodique sera effectué jusqu'à ce que le solde soit dépensé ou affecté à une autre subvention en cours.

5. Subventions multiétablissements

a. Les modalités et conditions de la Fondation s'appliquent également aux subventions multiétablissements.

b. La Fondation n'exige pas de budget détaillé ni de rapport financier des établissements partenaires, mais se réserve le droit de les demander.

6. Versements

a. La Fondation effectue ses paiements à un seul établissement, soit celui du demandeur principal (chercheur principal). Les paiements destinés à soutenir les codemandeurs d'autres établissements sont gérés au moyen de contrats de sous-traitance entre les établissements.

b. Le calendrier exact des versements sera précisé dans le contrat.

c. Tous les paiements sont effectués par chèque ou virement bancaire, en dollars canadiens.

7. Réalisation des projets

a. La Fondation présume que tous les établissements bénéficiaires respectent leurs codes d'éthique et politiques institutionnelles respectifs.

b. Une copie de l'approbation (ou de la demande d'approbation en cours) des recherches impliquant des animaux ou des êtres humains par un comité d'éthique de la recherche (CER), ou son équivalent, doit accompagner la demande. L'approbation du CER doit être renouvelée chaque année et les copies doivent être transmises à la Fondation. Aucun fonds ne sera versé avant que l'approbation du CER soit documentée. Si le projet de recherche proposé utilise des installations qui ne sont pas directement supervisées par le programme parrain ou qui ne lui sont pas habituellement accessibles, la demande doit comprendre des lettres d'appui.

8. Publications

Les découvertes découlant de travaux directement soutenus, en totalité ou en partie, par la Fondation doivent être rendues accessibles au public et à la communauté scientifique par des canaux scientifiques reconnus, notamment des publications évaluées par les pairs et accessibles au public ainsi que des rencontres nationales. Les publications doivent reconnaître le soutien de la Fondation. La Fondation doit être autorisée à diffuser et à utiliser librement les publications issues des projets directement financés par ses fonds.

9. Changement d'établissement ou de chercheur principal

a. Le demandeur principal doit réaliser son projet dans l'établissement ou l'université qui a initialement appuyé sa demande pendant toute la durée de la subvention. Les bénéficiaires souhaitant changer d'établissement doivent soumettre une demande officielle par courriel à la Fondation. Cette demande doit préciser les raisons du changement et décrire toutes ses conséquences possibles sur le projet. Les autorités de l'établissement d'origine doivent également approuver le changement en avisant la Fondation par écrit, sur papier à en-tête de l'établissement et avec la signature d'une personne dûment autorisée. La direction du nouvel établissement doit aussi confirmer par écrit à la Fondation qu'elle accepte d'accueillir le bénéficiaire et de respecter les règles et conditions, en signant une lettre d'acceptation de la subvention. Les coordonnées du nouvel établissement et le formulaire de paiement doivent également être transmis à la Fondation. Un rapport financier final de l'ancien établissement, indiquant toutes les dépenses et le solde final non utilisé, doit être envoyé à la Fondation. Après réception et examen de ces documents, le solde non dépensé sera versé au nouvel établissement au nom du bénéficiaire.

b. Le transfert d'une subvention de la Fondation du demandeur principal à une autre personne n'est pas autorisé.

10. Responsabilité de la Fondation du syndrome de Loeys-Dietz Canada

La Fondation n'assume aucune responsabilité financière, de quelque nature que ce soit, découlant des engagements pris par le chercheur principal, les cochercheurs ou l'établissement affilié. Le chercheur principal et son établissement affilié sont tenus d'indemniser la Fondation du syndrome de Loeys-Dietz Canada de toute responsabilité pouvant découler des activités de l'établissement affilié, du chercheur principal et des cochercheurs.