

Charte du Programme de bourses RISE

1. Objectif

- 1.1. Le Programme de bourses RISE, établi par Mirum Pharmaceuticals Canada Inc., offre un soutien financier aux élèves canadiens qui sont atteints d'une maladie du foie cholestatique, ainsi qu'à leurs frères et sœurs.
- 1.2. Le programme vise à responsabiliser les jeunes personnes en les aidant à poursuivre des études postsecondaires et solidifie l'engagement de Mirum envers les patients, les familles et la communauté des maladies hépatiques rares.

2. Portée

- 2.1. Les bourses seront octroyées à des élèves jugés admissibles qui sont inscrits à un établissement postsecondaire canadien reconnu ou dont la demande d'admission à un tel établissement a été acceptée.
- 2.2. Le montant de chaque bourse octroyée sera de 3000 \$ CA, et jusqu'à cinq (5) bourses seront octroyées, sous réserve de l'approbation des fonds.
- 2.3. Les fonds octroyés devront servir à payer les frais de scolarité, les manuels requis pour les cours et les autres dépenses liées aux études postsecondaires.

3. Gouvernance

- 3.1. Propriétaire du programme : Mirum Pharmaceuticals Canada
- 3.2. Comité de sélection :
 - 3.2.1. Trois (3) professionnels de la santé externes travaillant dans des domaines pertinents et puisés du milieu universitaire ou des soins de santé
 - 3.2.2. Un (1) membre facultatif puisé parmi les personnes défendant les intérêts des patients
 - 3.2.3. Un (1) membre venant de chez Mirum à titre d'observateur/trice (sans droit de vote)
 - 3.2.4. Conflit d'intérêts : Tous les membres du comité doivent remplir une divulgation de conflits d'intérêts avant d'entreprendre l'examen des demandes reçues.
- 3.3. Prise de décision : Les décisions du comité de sélection sont indépendantes et définitives.

4. Admissibilité

- 4.1. Pour être admissible à une bourse, il faut :
 - 4.1.1. être citoyen/ne canadien/ne ou résident/e permanent/e;
 - 4.1.2. avoir reçu un diagnostic confirmant la présence d'une maladie du foie cholestatique (comme le syndrome d'Alagille ou une cholestase intrahépatique familiale progressive);
 - 4.1.2.1. être le frère ou la sœur d'une personne atteinte;
 - 4.1.3. être inscrit/e à un établissement postsecondaire canadien reconnu ou avoir envoyé une demande d'admission à un tel établissement qui a été acceptée;
 - 4.1.4. ne pas avoir reçu une bourse RISE dans le passé. Les personnes ayant reçu la bourse précédemment sont inadmissibles. Les boursiers/ères ont le droit de recevoir la bourse RISE une seule fois au cours de leur vie.
- 4.2. Le/la candidat/e doit joindre à sa demande :
 - 4.2.1. Une dissertation décrivant l'impact de la maladie du foie cholestatique sur sa vie et la ou les façons dont il/elle a fait preuve de résilience;
 - 4.2.2. Deux (2) lettres de recommandation.
- 4.3. Les employés et les agents contractuels de Mirum, les membres de leur famille immédiate et les fournisseurs du programme sont **inadmissibles** à cette bourse.

Charte du Programme de bourses RISE

5. Traitement des demandes

- 5.1. Les demandes doivent être acheminées par l'entremise du site web bilingue désigné (mirumcanadarisebursary.ca/FR) avant la date limite annuelle (le 31 mai 2026, à 23 h 59 HNP, dans le cas de l'année de lancement du programme).
- 5.2. Chaque demande sera passée en revue pour éviter tout conflit d'intérêts possible; les membres du comité de sélection se récuseront dans le cas d'une demande les exposant à un conflit d'intérêts.
- 5.3. Les demandes seront anonymisées avant d'être remises au comité de sélection.
- 5.4. Les demandes seront évaluées en fonction des critères publiés, qui pourraient être modifiés avec l'approbation de Mirum.
- 5.5. Les décisions définitives seront communiquées directement aux boursiers et boursières par téléphone et par courriel.

6. Détails concernant la bourse

- 6.1. Chaque boursier ou boursière recevra 3000 \$ CA.
- 6.2. Les boursiers et boursières consentent à ce que des renseignements à leur sujet soient inclus dans la documentation concernant le Programme de bourses RISE.
- 6.3. Une attestation de l'inscription du boursier/de la boursière au programme d'études postsecondaires sera obtenue et archivée avant le versement des fonds.
- 6.4. Les fonds seront versés directement au boursier/à la boursière.

7. Conformité et mesures de protection

- 7.1. Le programme est indépendant de toute activité promotionnelle. Aucune mention des produits Mirum ne doit apparaître dans la documentation concernant le programme de bourses.
- 7.2. Le programme se conforme :
 - 7.2.1. aux exigences de Santé Canada;
 - 7.2.2. au Code d'éthique de Médicaments novateurs Canada;
 - 7.2.3. aux lois fédérales et provinciales sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques.
- 7.3. Les renseignements concernant les candidats seront conservés en lieu sûr pendant une période maximale de 5 ans, après quoi ils seront détruits conformément à la politique de confidentialité de Mirum.

8. Rapports et évaluations

- 8.1. Un rapport sera préparé après chaque période d'affectation de bourses et décrira les demandes, les boursiers et boursières et l'impact du programme (sous forme d'information regroupée et anonymisée).
- 8.2. Les divulgations de conflits d'intérêts, les notes concernant les décisions du comité de sélection et le registre des bourses octroyées seront archivés dans un dossier d'audit.
- 8.3. Le programme sera réexaminé par Mirum Pharmaceuticals Canada après chaque période d'affectation de bourses pour assurer qu'il concorde toujours avec les objectifs établis et qu'il demeure conforme aux exigences réglementaires.

9. Modification et cessation

- 9.1. Mirum Pharmaceuticals Canada se réserve le droit de modifier les politiques du programme ou de mettre fin au programme en tout temps, sous réserve de l'approbation du service juridique et du service de la conformité.