

Programme de Bourses RAREvolution

Guide de Demande

Table des Matières

Aperçu du programme.....	2
Qui peut postuler	2
Dates importantes	3
Avantages de la bourse et utilisation des fonds.....	3
Équité, Diversité et Inclusion (EDI)	4
Comment postuler	4
Conseils pour une candidature solide.....	5
Processus de sélection	5
Notification et prochaines étapes.....	6
Modalités et conditions	6
Questions?	8
Partenaires	8
Annexes.....	10
Annexe A: Guide pour la déclaration personnelle	10
Annexe B : Guide pour la lettre d'inscription ou d'acceptation.....	12
Annexe C: Guide pour la lettre de référence	13
Annexe D: Comment créer un compte Good Grants	15

Aperçu du programme

Le **Programme de bourses RAREvolution** est un programme national de bourses du [Réseau Canadien des Maladies Rares \(RCMR\)](#) qui soutient les jeunes vivant avec une maladie rare dans leurs études postsecondaires au Canada. Il est rendu possible grâce au généreux soutien d'[Alexion Canada](#).

Les maladies rares touchent collectivement des millions de Canadiens, et de nombreux jeunes font face à des défis dans leur parcours éducatif, notamment des pressions financières, des interruptions liées à la santé et des obstacles à l'accessibilité. Le Programme de bourses RAREvolution reconnaît à la fois ces défis et les forces qui découlent de l'expérience vécue, notamment la résilience, l'adaptabilité et le leadership.

La bourse en bref

Qui	Étudiants âgés de 17 à 29 ans vivant avec une maladie rare
Domaine d'études	Toute discipline
Valeur	Jusqu'à 5 000 \$ CAD pour les étudiants à temps plein ¹ Jusqu'à 2 500 \$ CAD pour les étudiants à temps partiel ²
Nombre de bourses	Minimum de 15 bourses
Lieu	À l'échelle du Canada

Qui peut postuler

Vous êtes admissible si vous remplissez **toutes** les conditions suivantes :

- Avez entre 17 et 29 ans.
- Êtes citoyen(ne) canadien(ne) ou résident(e) permanent(e).
- Vivez avec une maladie rare diagnostiquée ou soupçonnée*.
- Êtes inscrit(e) (ou avez demandé à vous inscrire) à temps plein¹ ou à temps partiel² dans un programme de premier ou de deuxième cycle reconnu dans un établissement postsecondaire canadien accrédité (pour plus de détails, voir Annexe B: Guide pour la lettre d'inscription ou d'acceptation).
- Utiliserez les fonds de la bourse pour des dépenses liées à l'éducation (pour plus de détails, voir "Avantages de la bourse et utilisation des fonds" section).

¹ Un étudiant à temps plein est inscrit à un programme d'enseignement supérieur et satisfait aux exigences de sa formation en matière de charge de cours à temps plein. Ces exigences sont généralement définies par l'établissement et peuvent varier selon le programme ou le semestre.

² Un étudiant à temps partiel est inscrit à un programme d'enseignement supérieur, mais suit moins de cours que le nombre requis par l'établissement pour être considéré comme étudiant à temps plein. Le choix d'une inscription à temps partiel peut être motivé par des raisons de santé, des responsabilités familiales ou d'autres circonstances personnelles.

- Êtes en mesure de respecter les “*Modalités et conditions*”.

***Important:** Vous n'avez **pas** besoin d'une preuve de diagnostic au moment de la demande. Si vous êtes sélectionné(e), vous devrez fournir des documents.

Dates importantes

Ouverture des candidatures: 29 Avril 2026

Fermeture des candidaturesA: 12 Juin 2026, à 15 h MST / 17 h HNE

Notification des bourses: Août 2026

Versement des fonds: dans les 60 jours suivant l'acceptation de la bourse

Avantages de la bourse et utilisation des fonds

Les bourses sont octroyées jusqu'à 5 000 \$ CAD, selon le statut d'inscription :

- Étudiants à temps plein¹: jusqu'à 5 000 \$ CAD
- Étudiants à temps partiel²: jusqu'à 2 500 \$ CAD.

Les fonds de la bourse doivent être utilisés pour couvrir des dépenses liées à l'éducation.

Les dépenses admissibles comprennent:

- Frais de scolarité et frais étudiants
- Manuels scolaires ou matériel requis
- Logement sur le campus
- Soutiens à l'accessibilité non couverts par d'autres programmes.

Les fonds ne peuvent pas être utilisés pour:

- Les dépenses courantes telles que le loyer, l'épicerie, etc.
- Les soins médicaux
- Les programmes non accrédités.

Si vous n'êtes pas certain(e) qu'une dépense est admissible, veuillez contacter le RCMR **avant de** utiliser les fonds de la bourse.

Plus qu'une bourse

Les lauréats RAREvolution font partie d'une communauté nationale de jeunes vivant avec des maladies rares pour se connecter, apprendre et contribuer d'une manière qui correspond aux intérêts et aux capacités de chaque lauréat.

Vous pourrez avoir des opportunités de:

- Vous connecter avec vos pairs lors de rassemblements virtuels
- Accéder à des opportunités de mentorat et d'apprentissage
- Partager votre histoire

- Participer à des événements ou initiatives organisés par le RCMR ou ses partenaires

La participation est facultative et flexible, reconnaissant que la santé, les horaires, les intérêts et les capacités varient.

Équité, Diversité et Inclusion (EDI)

Le Programme de bourses RAREvolution reconnaît que les expériences des maladies rares – et les parcours éducatifs – sont diverses. Nous encourageons les candidatures de personnes de tous horizons, identités, régions et domaines d'études.

Nous nous engageons à un processus de candidature et de sélection équitable, accessible et respectueux qui valorise l'expérience vécue parallèlement à l'engagement académique. Nous n'attendons pas un dossier académique “parfait”, et nous ne comparons pas les candidats selon la gravité ou le type de condition.

Candidats Francophones

Vous êtes les bienvenus pour soumettre vos documents en français. Ces candidatures seront examinées par des évaluateurs francophones. Si vous avez des questions ou des besoins supplémentaires, veuillez nous contacter – nous serons heureux de vous aider.

Comment postuler

Toutes les candidatures doivent être soumises en ligne via une plateforme sécurisée appelée [Good Grants](#). Veuillez ne pas envoyer les documents par courriel séparément. Voir les *Annexes A, B, C* pour des conseils détaillés sur la déclaration personnelle, la preuve d'inscription et les lettres de référence.

Étape 1: Créer votre compte

Créez un compte [Good Grants](#) avec votre adresse courriel. Pour plus de détails sur la façon de créer votre compte, consultez l'Annexe D: Comment créer un compte Good Grants.

Étape 2: Commencer votre demande

Connectez-vous et sélectionnez le “Programme de bourses RAREvolution” pour compléter toutes les sections requises. Vous pouvez sauvegarder et reprendre votre demande à tout moment avant la date limite.

Étape 3 : Soumettre les documents et informations requis

Vous devrez soumettre les éléments suivants:

- **Modalités et conditions:** Lisez et acceptez les *Modalités et conditions (voir ci-dessous)*.

- **Informations personnelles:** Votre nom, coordonnées et province ou territoire de résidence, etc.
- **Preuve d'inscription ou lettre d'acceptation:** Téléversez une lettre de votre établissement postsecondaire confirmant l'inscription ou une offre d'admission. Pour plus de détails, consultez l'*Annexe B: Guide pour la lettre d'inscription ou d'acceptation*.
- **Déclaration personnelle** (Anglophone: maximum 750 mots; Francophone: maximum 850 mots): Soumise directement dans une zone de texte dans Good Grants. Pour plus de détails, consultez l' *Annexe A: Guide pour la déclaration personnelle*.

Étape 4: Ajouter les coordonnées d'un (1) répondant

Fournissez le nom et l'adresse courriel d'un (1) répondant qui peut témoigner de votre caractère, de vos réalisations et de votre potentiel. Votre répondant recevra un courriel automatique de Good Grants avec des instructions pour soumettre sa lettre de référence séparément. Nous recommandons fortement de contacter votre répondant à l'avance pour vous assurer qu'il soumet sa lettre avant la date limite. Pour plus de détails, consultez l'Annexe C: Guide pour la lettre de référence

Étape 5: Réviser et soumettre

Réviser soigneusement votre demande et soumettez-la avant la date limite. Aucune modification ne peut être apportée après la soumission. Vous recevrez un courriel de confirmation. Veuillez vérifier vos dossiers de courrier indésirable. Seules les candidatures complètes seront prises en compte.

Remarque: Vous n'avez **pas** besoin d'une preuve de diagnostic au moment de la demande. Si vous êtes sélectionné(e), vous devrez fournir des documents.

Conseils pour une candidature solide

- Soyez authentique – concentrez-vous sur votre parcours et votre croissance
- Soyez clair(e) sur vos objectifs éducatifs et vos motivations
- Soyez clair(e) sur la façon dont la bourse vous aidera
- Expliquez clairement votre parcours et vos objectifs
- Commencez tôt et assurez-vous que votre répondant soumet sa lettre avant la date limite

Processus de sélection

Toutes les candidatures admissibles et complètes sont examinées de manière anonyme par un comité diversifié, qui peut comprendre des personnes ayant une expérience vécue de la maladie rare, des aidants, des représentants communautaires, des professionnels de la santé, des chercheurs et des éducateurs.

Les décisions de financement seront éclairées par les évaluations des examinateurs, la disponibilité des fonds et l'alignement avec les objectifs du Programme de bourses RAREvolution. Satisfaire aux critères d'admissibilité ne garantit pas le financement. **Toutes les décisions sont définitives et ne peuvent pas faire l'objet d'un appel.**

Critères d'évaluation

Les évaluateurs évalueront votre déclaration personnelle et votre lettre de référence à l'aide de critères d'évaluation établis. Votre déclaration personnelle est la partie la plus importante de votre candidature.

Les évaluateurs recherchent:

- L'expérience vécue, l'impact de votre maladie, ainsi que votre résilience, votre croissance et votre réflexion
- Les objectifs éducatifs et professionnels et la motivation
- Comment la bourse vous aidera
- Les contributions aux autres, le leadership ou l'engagement (formel ou informel)
- La clarté et l'authenticité de votre écriture

Notification et prochaines étapes

Les candidats retenus seront contactés par courriel pour planifier une réunion afin de confirmer les détails avant de recevoir une offre, notamment :

- Confirmer l'admissibilité
- Vérifier l'inscription
- Fournir une preuve de diagnostic
- Examiner la bourse

Tous les autres candidats seront notifiés par courriel (via le portail Good Grants).

Versement des bourses

Les fonds de bourse sont versés au nom du RCMR par un partenaire tiers de confiance. Les bénéficiaires peuvent être tenus de soumettre des reçus ou des preuves de paiement pour confirmer l'utilisation appropriée des fonds. Les instructions seront fournies après l'acceptation de la bourse.

Modalités et conditions

Acceptation de la bourse

Les candidats retenus doivent accepter l'offre dans les vingt (20) jours ouvrables suivant la réception d'un avis de bourse du RCMR. Un formulaire d'acceptation du financement sera fourni et devra être retourné avec les documents justificatifs. Les offres de bourse

sont conditionnelles à la vérification officielle de l'inscription et à la preuve de diagnostic. Le fait de ne pas accepter l'offre dans le délai imparti peut entraîner le retrait de l'offre de bourse et la réaffectation des fonds à un autre candidat.

Reconnaissance publique et communications

En acceptant la bourse, les bénéficiaires acceptent d'être reconnus publiquement en tant que lauréats RAREvolution. Cela comprend le partage d'informations telles que le nom, la photo, la province, le domaine d'études, etc. via des communications ou du matériel promotionnel conçu par le RCMR et ses partenaires. Toute participation supplémentaire à des activités de reconnaissance publique, telles que des témoignages, le partage approfondi d'histoires ou des événements, est facultative et soumise au consentement du bénéficiaire.

Participation et engagement

En acceptant la bourse, les bénéficiaires reconnaissent qu'ils auront des opportunités d'engagement au-delà du soutien financier, telles que des rassemblements virtuels occasionnels entre pairs, des activités de mentorat ou des événements organisés par le RCMR ou ses partenaires. La participation à ces activités est volontaire et flexible, mais fortement encouragée.

Retour d'information et suivi du programme

Les bénéficiaires sont tenus de remplir de brèves enquêtes de suivi ou de participer à des activités de retour d'information pendant et jusqu'à trois (3) ans après la période de la bourse afin de soutenir l'évaluation et l'amélioration du programme. Ces activités sont conçues pour respecter le temps et les circonstances des bénéficiaires.

Confidentialité et utilisation des informations

Toutes les informations collectées dans le cadre de la demande et de l'administration de la bourse seront traitées conformément aux politiques applicables en matière de confidentialité et de données. Les candidatures sont examinées de manière à favoriser l'équité, notamment en supprimant les informations d'identification lorsque cela est possible. Les informations ne sont accessibles qu'au personnel autorisé du RCMR et aux membres du comité de sélection aux fins de l'administration de la bourse.

Le RCMR peut utiliser des informations agrégées et anonymisées à des fins de rapports, d'évaluation et d'amélioration du programme. Des informations d'identification limitées (telles que le nom, la photo, la province, etc.) peuvent être partagées dans des communications ou du matériel promotionnel.

Exactitude des informations

Toutes les informations fournies dans la demande doivent être vraies, complètes et exactes. Le RCMR peut vérifier les informations fournies et retirer une bourse si des informations s'avèrent fausses, trompeuses ou incomplètes.

Changements au statut d'inscription

Si le statut d'inscription d'un candidat change à tout moment après avoir postulé ou après avoir reçu une offre de bourse, il doit en informer le RCMR dès que possible. Le RCMR examinera le changement au cas par cas pour déterminer si le candidat reste admissible. Cela peut entraîner un ajustement, un report ou un retrait de l'offre de bourse, ou des modifications du montant de la bourse ou du calendrier de versement.

Non-renouvellement et nouvelle candidature

La bourse RAREvolution est une bourse non renouvelable et est accordée pour une seule année académique. Les candidats qui n'ont pas été sélectionnés une année précédente sont invités à repostuler, à condition qu'ils continuent de satisfaire aux critères d'admissibilité. Les anciens bénéficiaires de bourses peuvent également repostuler, mais le renouvellement n'est pas automatique. Chaque candidature est examinée indépendamment dans le cadre du concours annuel.

Modifications au programme

Le RCMR peut modifier le programme de bourses, notamment les critères d'admissibilité, les calendriers de candidature, les valeurs des bourses ou les processus administratifs, selon les besoins. Tout changement important sera communiqué en temps opportun aux candidats et aux bénéficiaires.

Questions?

Nous sommes là pour vous aider. Contactez-nous à info@canadianrdn.ca avec pour objet "Programme de bourses" pour toute question.

Partenaires

Généreusement financé par:



Alexion, AstraZeneca Rare Disease se consacre au service des patients et des familles touchés par des maladies rares et des conditions dévastatrices grâce à la découverte, au développement et à la mise à disposition de médicaments transformateurs. Leader pionnier dans le domaine des maladies rares depuis plus de trois décennies, Alexion a été la première à traduire la biologie complexe du système du complément en médicaments transformateurs, et continue aujourd'hui à développer un portefeuille diversifié dans des domaines thérapeutiques présentant des besoins non satisfaits importants, en utilisant une gamme de modalités innovantes. Dans le

cadre d'AstraZeneca, Alexion élargit continuellement son empreinte géographique mondiale pour servir davantage de patients atteints de maladies rares dans le monde. Alexion opère au Canada depuis 2009 et est guidé par un engagement indéfectible envers l'innovation et le dévouement à l'équité et à l'accès en matière de santé. Grâce à des partenariats, des collaborations scientifiques et des investissements dans des essais cliniques avec des partenaires de l'écosystème canadien des maladies rares, Alexion contribue à améliorer les résultats pour davantage de personnes touchées par des maladies rares au Canada.

Le programme est mis en œuvre par:



Le Réseau Canadien des Maladies Rares (RCMR) est un réseau pancanadien qui œuvre à améliorer le diagnostic, les soins et la recherche pour toutes les maladies rares. Nous connectons l'expertise clinique, scientifique et des patients à travers le pays pour combler les lacunes, accélérer les progrès et veiller à ce qu'aucun patient ou famille ne soit laissé pour compte en raison de la rareté de sa condition.

Annexes

Annexe A: Guide pour la déclaration personnelle

De quoi s'agit-il: Votre déclaration personnelle est la partie la plus importante de votre candidature. Elle aide les évaluateurs à comprendre vos expériences, vos objectifs et ce qui compte pour vous.

Ce que vous devez soumettre:

- Maximum 750 mots (Anglais) ou 850 mots (Français)
- Téléchargé directement au format PDF sur la plateforme Good Grants

Comment aborder votre déclaration: Utilisez les questions ci-dessous pour guider votre récit et vous assurer d'aborder **chacun des cinq domaines** dans votre déclaration personnelle, car les évaluateurs évalueront votre candidature à l'aide de ces critères.

Ce que recherchent les évaluateurs:

Votre expérience vécue

- Comment le fait de vivre avec une maladie rare, ou d'en être affecté(e), a-t-il façonné votre vie?
- Quels défis avez-vous rencontrés?
- Comment avez-vous évolué, vous êtes-vous adapté(e) ou avez-vous persévéré?

Vos objectifs éducatifs et professionnels et votre motivation

- Quels sont vos objectifs éducatifs et professionnels?
- Pourquoi sont-ils importants pour vous?
- Comment vos expériences ont-elles influencé votre parcours ?

Comment la bourse vous aiderait-elle

- Comment le fait de recevoir la bourse RAREvolution vous aiderait-il à atteindre vos objectifs éducatifs, à surmonter des obstacles ou à accéder à des opportunités qui seraient autrement difficiles?

Vos contributions aux autres, votre leadership ou votre engagement

- Comment avez-vous contribué à votre communauté ou soutenu d'autres personnes (cela peut être formel ou informel, comme le soutien par les pairs, la défense des droits, l'aide à la famille ou aux amis)?
- Comment espérez-vous contribuer à l'avenir, et comment l'éducation vous aide-t-elle à le faire?

Clarté et authenticité dans l'écriture

- Quelle est la chose la plus importante que les évaluateurs doivent comprendre à votre sujet?

- Qu'est-ce que vous souhaitez qu'ils retiennent de vous?

Annexe B: Guide pour la lettre d'inscription ou d'acceptation

De quoi s'agit-il: Vous devez fournir une preuve que vous êtes inscrit(e) ou avez demandé à fréquenter un programme postsecondaire canadien au cours de l'année académique à venir.

Cela inclut:

- Les étudiants actuels (à temps plein ou à temps partiel) dans un établissement postsecondaire public canadien accrédité (collège, université ou école de métiers)
- Les élèves du secondaire avec une offre d'admission, y compris les offres conditionnelles
- Les étudiants qui ont reporté leur admission ou qui reprennent leurs études

Ce qui constitue une documentation acceptable:

Vous pouvez soumettre:

- Une lettre de preuve d'inscription actuelle
- Une offre d'admission (y compris les offres conditionnelles)
- Une confirmation d'inscription reportée ou à venir

Les lettres d'inscription ou d'acceptation sont généralement disponibles via le portail étudiant ou le bureau des admissions de votre collège ou université. Les candidats sont responsables de demander et de soumettre cette documentation.

Remarques importantes:

Les fonds de bourse ne seront versés qu'une fois la preuve d'inscription soumise. Si vous postulez avec une offre conditionnelle, le financement sera finalisé une fois l'inscription confirmée.

Conseils:

- Demandez votre document à l'avance
- Assurez-vous qu'il indique clairement:
 - Votre nom
 - L'établissement
 - Le programme (si disponible)

Annexe C: Guide pour la lettre de référence

De quoi s'agit-il : Vous devez fournir *un répondant* qui peut témoigner de votre caractère, de vos expériences et de votre potentiel.

Comment cela fonctionne:

- Vous entrez le nom et l'adresse courriel de votre répondant dans Good Grants
- Ils reçoivent un courriel automatique avec un lien sécurisé
- Ils soumettent leur référence directement dans la plateforme Good Grants

Vous n'avez **pas** téléverser la lettre vous-même.

Une fois que vous avez soumis vos informations de référence, votre répondant recevra automatiquement un courriel avec un lien sécurisé pour remplir un court formulaire de référence.

Choisir un répondant:

Choisissez quelqu'un qui vous connaît bien et peut commenter vos forces, vos valeurs et vos contributions dans un contexte éducatif, professionnel ou communautaire. Les répondants appropriés peuvent inclure :

- Un enseignant, un professeur ou un conseiller académique
- Un superviseur au travail ou dans le bénévolat
- Un professionnel de la santé, un conseiller ou un mentor
- Un leader communautaire ou religieux

Directives importantes:

- Votre répondant ne peut pas être un membre de la famille ou un ami proche.
- Informez votre répondant à l'avance qu'il recevra une demande par courriel de Good Grants
- Assurez-vous que leur adresse courriel est correcte et que votre répondant vérifie régulièrement sa boîte de réception (et son dossier de courrier indésirable).

Important: Votre candidature ne sera considérée comme complète qu'une fois la référence soumise. Les références tardives ou manquantes peuvent entraîner le non-examen de votre candidature.

Ce à quoi votre répondant sera invité à répondre:

Le formulaire de référence demandera à votre répondant de commenter brièvement :

- Votre motivation et votre engagement envers l'éducation
- Votre résilience, votre leadership ou votre expérience de défense des droits
- Votre contribution à votre communauté ou à vos pairs

- Toute autre qualité qui fait de vous un(e) candidat(e) solide pour la bourse RAREvolution

Les répondants ne seront pas invités à divulguer des informations médicales ou de santé personnelles.

Annexe D: Comment créer un compte Good Grants

De quoi s'agit-il: Cette section vous aide à créer et à accéder à votre compte de candidature.

Instructions étape par étape :

Étape 1: Accédez au portail de candidature: universityofcalgary.grantplatform.com

Étape 2: Accédez à la page générale, faites défiler jusqu'à cette section et entrez votre adresse courriel:

Log in or register

Email

Continue

Étape 3: Après avoir entré votre adresse courriel, vous serez dirigé(e) vers une page où vous devrez entrer un code de vérification à 6 chiffres envoyé à votre adresse courriel.

Security verification

Enter 6-digit code sent to
[redacted]@hotmail.com

[Resend code](#)

Continue

[Cancel](#)

*Si le code à 6 chiffres ne fonctionne pas ou si vous avez pris trop de temps pour le saisir, veuillez cliquer sur **“Renvoyer le code”**.

**Si le problème persiste, veuillez contacter Good Grants directement

à : help@goodgrants.com

***L'équipe Good Grants répond généralement dans les trois heures.

Étape 4: Vous devrez configurer l'authentification multifacteur (AMF). Vous devrez utiliser une application telle que:

- Microsoft Authenticator (recommandé): Si vous sélectionnez cette option, vous pouvez ouvrir l'application et scanner le code QR directement depuis celle-ci.
- Google Authenticator
- Okta
- Support OneLogin

Si vous avez des problèmes avec l'AMF:

- Les problèmes courants incluent les codes de sauvegarde perdus, les problèmes de synchronisation, les dysfonctionnements de l'application d'authentification ou même les problèmes de connexion réseau.
- Essayez de redémarrer l'application, de rescanner le code QR, de vérifier votre connexion Internet, ou consultez la documentation d'aide ci-dessous (selon l'application que vous utilisez) :
- [Support Google Authenticator](#)
- [Support utilisateur final Okta](#)
- [FAQ Microsoft Authenticator](#)
- [Support OneLogin](#)

Si les problèmes persistent, veuillez contacter l'équipe de support de Good Grants: help@goodgrants.com

Étape 5: Une fois connecté(e), cliquez sur “Démarrer la candidature”.



Étape 6: Remplissez le formulaire de candidature et assurez-vous de cliquer sur

“**Soumettre la candidature**” à la fin du formulaire de candidature.

Submit application

**Vous pouvez modifier votre formulaire de candidature jusqu'à la date limite en accédant à votre compte sur Good Grants.

Questions? Veuillez contacter directement l'équipe du RCMR à: info@canadianrdn.ca