

ACTIVITÉ DE *financement annuelle*

Depuis quelques années maintenant, Ataxie Canada – Fondation Claude St-Jean organise une levée de fond annuelle (DÉFI ATAXIE : vélo et marche) en plus d'un publipostage et des activités organisées par des paires (membres ou sympatisants à la cause) ou par des membres du Conseil d'administration.

Ce défi nous permet de récolter des fonds pour la recherche du Docteur Jacques P. Tremblay via la thérapie génique. Les résultats sont prometteurs, car il a réussi, avec toute son équipe, à guérir des souris.

La suite des choses semble positive, mais nous avons un besoin crucial d'argent! La fabrication et/ou l'achat de vecteurs viraux dans de bonnes conditions de pratique de fabrication, des tests toxicologiques, de nouveaux essais sur les souris, etc., sont les étapes nécessaires aux essais cliniques sur les humains.

***Ensemble, nous pouvons vaincre
cette maladie!***



DONNEZ *généreusement!*

1. CAMPAGNE POSTALE
2. CHÈQUE, VISA, MASTERCARD
3. JE DONNE EN LIGNE
www.jedonneenligne.org/ataxiecanadaataxia/
4. ACTIVITÉ DE FINANCEMENT :
Défi Ataxie (vélo et marche)



@ ataxie@lacf.org

☎ 514 321-8684
1 855 321-8684

✉ CP 55044 Fairmount
Montréal, Qc H2T 3E2

www.lacf.org

BOUGEZ ENSEMBLE *pour que la recherche avance!*



**ATAXIE
ATAXIA
CANADA**



POURQUOI LE CAMÉLÉON ?

Car à défaut d'avoir une performance physique importante, il est très sensible à son entourage et il est capable de s'adapter à n'importe quel environnement.

QUI *sommes-nous?*

Les ataxies familiales font partie des 7000 maladies rares et orphelines répertoriées dans le monde (sources : RQMO). Difficilement diagnostiquées avec précision, ces ataxies ne peuvent être traitées, seul des médicaments peuvent apaiser certains symptômes ou réduire des effets physiques via l'ergothérapie, la physiothérapie ou l'orthophonie.

Fondée en 1972, Ataxie Canada – Fondation Claude St-Jean lutte contre cette fatalité par le soutien à la recherche médicale et aux personnes qui en sont atteintes à l'échelle nationale. La fondation offre plusieurs services, tels que le soutien financier de la recherche par l'organisation de levées de fonds, la diffusion d'informations et le soutien aux personnes ataxiques et leurs proches.

Mission

Regrouper en association les personnes affectées par une ataxie familiale, ainsi que la communauté d'intérêt, dans le but de promouvoir et de protéger les personnes atteintes, améliorer leur bien-être et ultimement, éradiquer leur maladie.

Valeurs

- Respect et écoute
- Dévouement et détermination
- Responsabilité et intégrité

QU'EST-CE QUE *l'Ataxie?*

L'ataxie est un symptôme et non une maladie spécifique. Le terme « ataxie » désigne des troubles de la coordination résultant de l'atteinte du système nerveux central (SNC). On distingue de nombreuses formes d'ataxies selon la région du SNC atteinte, que l'on classe suivant le mode de transmission, les symptômes et l'âge d'apparition.

Les ataxies peuvent être provoquées par des lésions dans certaines régions du SNC, suite à un traumatisme crânien par exemple, ou elles peuvent être héréditaires causées par un gène provenant d'un seul parent (dominant) ou des deux parents (récessif). Pouvant sauter des générations, ces ataxies héréditaires sont des maladies neurologiques, génétiques et dégénératives du SNC caractérisées par la dégénérescence du cervelet ou des zones anatomiques, incluant les différents nerfs qui y sont rattachés.

Les symptômes des ataxies familiales sont principalement une incoordination touchant les membres inférieurs et supérieurs, le tronc, le cou et elle se répercute au niveau de la marche, en station debout, assise, à quatre pattes, à genoux, accroupie, etc. Elle affecte également les doigts, les mains, la parole, le larynx, les mouvements oculaires et même le cœur (Ataxie de Friedreich).

RECHERCHE *médicale*

L'équipe du Dr. Jacques P. Tremblay (Centre de Recherche du CHU de Québec – Université Laval) a entrepris des travaux de recherche pour développer un traitement pour l'Ataxie de Friedreich en visant la cause même de la maladie, soit la baisse de la frataxine. L'ataxie de Friedreich est due à une mutation dans le gène de la frataxine, ce qui entraîne une baisse de production de cette protéine dans les cellules menant à la mort des cellules du cerveau et du cœur.

Cette équipe travaille sur différentes approches thérapeutiques qui ont toutes un point en commun : la livraison dans les cellules du cerveau et du cœur de gènes. La meilleure façon de livrer ces gènes est d'utiliser un vecteur associé à l'adénovirus (un AAV). Le professeur Tremblay ainsi que toute son équipe, ont réussi à guérir une souris atteinte de l'Ataxie de Friedreich par l'utilisation d'un AAV codant pour la frataxine. C'est donc au tour des humains maintenant, mais plusieurs étapes restent à faire.

Suite à une rencontre préliminaire avec Santé Canada pour établir les objectifs à atteindre pour pouvoir faire un essai clinique, le Dr. Tremblay et ses collaborateurs ont préparé un plan d'action qui a pour but de développer un laboratoire adéquat pour la production d'AAV utilisables pour un essai clinique. Ce laboratoire serait situé au centre de recherche de l'hôpital Maisonneuve-Rosemont (HMR) à Montréal si le projet est financé par le gouvernement du Québec. Ceci permettrait de faire des essais cliniques au Québec, et ce, non seulement pour l'Ataxie de Friedreich mais aussi pour beaucoup d'autres maladies héréditaires. Un tel laboratoire permettra aussi de développer, au Québec, plusieurs compagnies de biotechnologie.