

**Procès-verbal de l'Assemblée générale annuelle d'Ataxie Canada-Fondation Claude St-Jean – tenue le 24 novembre 2019 à la Maison du Développement Durable, 50 rue Ste-Catherine ouest, 1er étage, Montréal de 13h10 à 15h00.**

Présence :

M. Jean-Luk Pellerin, président (sortant)  
M. André De Montigny, vice-président (sortant)  
M. Sébastien Huynh, trésorier  
M. Bianca Guillemette, administratrice  
Mme Diane Roch, administratrice (sortante)  
M. Marc Dansereau, administrateur  
M. François-Olivier Théberge, directeur général

Membres : Benoit Saint-Pierre, Marie Saint-Pierre, Alain Brulotte, Diane Gagnon, Emmanuelle Poirier St-Georges, Huguette B. Frenette, Ian Frenette, Marc A Frenette, Jean Phénix, Jean-Robert Ouellet, Jessica Laneuville, Lucie Gagnon, Lyne Cayer, Sonia Fleurant, Claire Renaud, Sonia Roy, Raphaël Paquette, Nathalie Pellerin, Francine Lévesque, Antoine Lévesque-Brulotte, Dr. Jacques P. Tremblay, Sandy Sadler, André Allard, Julien Lanouette-Babin, Michel Aubin, Claude Blais, Stéphanie Verdon, Vasilios Pylarinos. **+participants web**

**1. Ouverture de l'assemblée générale annuelle et mot de bienvenue.**

M. Jean-Luk Pellerin, président, ouvre la 47<sup>e</sup> assemblée générale annuelle à 13h10 et souhaite la bienvenue.

**2. Appel des présences et confirmation du quorum**

Suite à la confirmation par la préposée à l'inscription, **35+ XX** membres en règle sont présents en salle ou via le site web, l'ouverture de l'assemblée est donc appelée par le président. Les statuts et règlements de l'Association stipulent que le quorum de l'assemblée générale soit constitué d'au moins 20 membres de la corporation.

**3. Nomination d'un président et d'un secrétaire d'assemblée**

Il est proposé par M. Jean Phénix, appuyé par M. Jacques Tremblay, adopté à l'unanimité de nommer M. Jean-Luk Pellerin, Président d'assemblée.

Il est proposé par Mme Jessica Neuville, appuyé par Mme Claire Renaud, adopté à l'unanimité de nommer M. André De Montigny, secrétaire d'assemblée.

**4. Lecture et adoption de l'ordre du jour**

Il est proposé par Mme Diane Roch, appuyé par Mme Sonia Roy, adopté à l'unanimité que l'ordre du jour soit accepté tel que présenté. M Jacques Tremblay demande que sa présentation ait lieu après la présentation du directeur-général, demande acceptée.

A noter que Mme Nathalie Pellerin fera la traduction simultanée pour les membres de langue anglaise qui sont sur le web.

**5. Lecture et adoption du procès-verbal de l'assemblée générale annuelle du 18 novembre 2018.**

Il est proposé par M Marc Frenette, appuyé par Mme Sonia Roy, adopté à l'unanimité d'accepter le procès-verbal de l'assemblée générale du 18 novembre 2018, tel que présenté.

**6. Présentation et acceptation des états financiers préparés par la firme Jacques Simard Bouffard Azzola Inc. pour l'année 2018-2019 et présentés par M Sébastien Huynh, Trésorier.**

Il est proposé par Mme Jessica Neuville, appuyé par M. Benoît St-Pierre, adopté à l'unanimité, d'accepter les états financiers 2018-2019, tel que présenté. Un excédent de \$268K a été enregistré en 2019 comparativement à \$18K en 2018, en raison de revenus provenant de deux legs testamentaires.

**7. Nomination d'un vérificateur financier pour l'année 2019-2020.**

Il est proposé par M Jean Phénix, appuyé par Mme Marie St-Pierre, adopté à l'unanimité de nommer la firme Jacques Simard Bouffard Azzola Inc., comptables agréés, vérificateurs d'Ataxie Canada-Fondation Claude St-Jean pour l'année financière 2019-2020.

**8. Allocution du Dr Jacques P Tremblay**

Présentation de diapositives sur les projets de recherche et l'information sur les coûts projets de recherches. Un des objectifs principaux est de développer un AAV (Adenos Associated Virus) meilleur et moins coûteux. Différentes alternatives sont à l'étude (dont utiliser les vésicules extra-cellulaires isolées du plasma du patient). Ces projets en sont à une phase très préliminaire.

**Allocution du Dr François Duquette**

Le Docteur Duquette fait un compte-rendu du séminaire tenu à Washington il y a quelques semaines, notamment le fait que plusieurs études sont en cours, utilisant différentes approches. Ce séminaire a attiré plus de 400 spécialistes des maladies ataxiques, de plusieurs régions (Amériques et Europe), notamment notre directeur-général et le Dr Tremblay en plus du Dr Duquette. Plusieurs traitements différents sont en développement et il est possible qu'éventuellement, la nouvelle clinique CCRN du CHUM soit mise à contribution, avec des patients canadiens. Des études démographiques sont essentielles pour évaluer l'efficacité des différentes thérapies. Ces études seront entreprises au nouveau centre du CHUM.

**9. Mot du président et rapport des activités.**

Présentation du mot du président et présentation du rapport des activités 2018-2019. M. Jean-Luk Pellerin fait notamment mention de la création du nouveau service d'aide financière aux personnes atteintes, des comités aviseurs qui ont été implantés en 2019 ainsi que de la croissance du nombre de membres, notamment en Ontario et dans l'Ouest canadien suite à la nomination de membres du conseil qui proviennent de ces régions. Et que les objectifs pour l'année 2020 sont dans la continuité des efforts entrepris en 2019.

**10. Mot du directeur général et rapport des activités.**

Présentation du mot du directeur et rapport des activités et des orientations qui seront prises tout au long de la prochaine année. M. François-Olivier Théberge a notamment présenté les résultats du nouveau programme d'aide financière aux personnes atteintes; il a discuté du lancement récent d'un nouveau site de recherche clinique de l'ataxie de Friedreich en partenariat avec FARA (États-Unis) et Ataxie Canada. Il a présenté les résultats des différentes activités de financement tenues en 2019 (dont le retour de la marche à Toronto) ainsi que les données quant à la croissance de nouveaux membres atteints d'une ataxie au sein de la Fondation. Finalement, il a mentionné la présence croissante de la Fondation sur els différents réseaux sociaux.

**11. Présentation et acceptation des prévisions budgétaires pour l'année 2018-2019.**

Il est proposé par M Jean-Robert Ouellette, appuyé par M. Vasilios Pylarinos, adopté à l'unanimité d'accepter les prévisions budgétaires pour l'année 2018-2019.

**12. Lecture de l'avis des mises en candidature.**

Lecture de l'avis des mises en candidature est faite et conforme au délai exigé par les règlements de l'association. Quatre (4) postes sont vacants.

**13. Rapport des recommandations du comité des mises en candidature.**

Le Comité des mises en candidature était composé de M. Sébastien Huynh, Mme Bianca Guillemette et M François-Olivier Théberge.

Le comité recommande les personnes suivantes :

- M. Jean-Luk Pellerin
- M André De Montigny
- Mme Diane Roch
- Mme Sandy Sadler

Il est proposé par M. Jean Phénix et adopté à l'unanimité, d'accepter comme administrateurs les candidats et candidates ci-avant nommés. **(Pas besoin de second?)**

**14. Élections des nouveaux administrateurs.**

Tous les postes étant comblés, il n'y aura pas d'élections.

M Jean-Luk Pellerin souligne le départ de Mme Solange Lavoie Guillemette qui a été membre du conseil pour une période de cinq années et qui agissait à titre de Secrétaire, et la remercie pour ses loyaux services.

**15. Reconnaissance des membres bénévoles et du personnel.**

M. Jean-Luk Pellerin remercie les bénévoles qui œuvrent lors des différents événements de financement et qui participent aux comités aviseurs. Il souligne l'importance de leur implication au sein de l'association ainsi que le travail du personnel.

## **16. Période des questions.**

Interventions :

- |                      |   |
|----------------------|---|
| M Vasilios Pylarinos | Sujet: Discussions quant au processus de revue de médicaments de Reata auprès de la FDA. De plus, pour des possibles essais cliniques avec Bio Haven, nous les avons informés qu'avec notre nouveau centre d'essais cliniques au CHUM, nous serons en mesure de participer au moment voulu. |
| M Jean Phénix        | Sujet : poursuite des recherches sur l'identification des ataxies au Québec. La Fondation entrera en contact avec le groupe qui travaille sur cela, en collaboration avec le Dr Duquette.   |
| Mme Jessica Neuville | Sujet : vote de félicitations aux membres du conseil d'administration   |

## **17. Élections de l'exécutif**

Le nouvel exécutif proposé a été présenté. Sur une proposition de Mme Diane Roch, il a été approuvé comme suit :

- M. Jean-Luk Pellerin à titre de Président du conseil
- M. Sébastien Huynh en tant de Vice-Président
- M. Marc Dansereau à titre de Trésorier
- M. André DE Montigny à titre de Secrétaire

## **18. Clôture de l'assemblée.**

Il est proposé par Mme Bianca Guillemette, appuyé par M. Jean Phénix, adopté à l'unanimité que la 47<sup>e</sup> assemblée générale est levée à 15h00.

André De Montigny

Secrétaire