



# RAPPORT DES ACTIVITÉS 2020\*

## Mission :

Améliorer le bien-être des personnes atteintes d'ataxie familiale et soutenir la recherche



**ATAXIE  
ATAXIA  
CANADA**

Ataxie Canada- Fondation Claude St-Jean est une organisation qui a une histoire riche, elle débute avec Claude St-Jean qui n'accepte pas de rester inactif face à sa maladie. Il a convaincu le Dr. André Barbeau de débiter ce qui a été décrit comme les études fondatrices modernes sur l'ataxie de Friedreich.

CONTACT :

**Francois-Olivier Théberge**  
francois.theberge@lacaf.org

DATE :

16 | 11 | 2020

\* Exercice de octobre 2019 à septembre 2020

## Mot du directeur

C'est avec une grande fierté que je vous présente le bilan de nos activités. Cette année a été difficile pour nous tous. Comme de nombreuses industries, la crise financière causée par la COVID-19 a durement frappé le secteur philanthropique à travers le pays. Plusieurs organisations signalent des baisses significatives de leurs revenus et certaines ne pensent pas qu'elles survivront à l'année 2020. Nos revenus ont été évidemment affectés mais moins que prévus. Certains bénévoles dévoués ont créé de micros événements socialement distancé et de nouvelles initiatives de collecte de fonds. Nous avons pu compter sur une forte rétention des donateurs. Nous avons contrôlé nos dépenses grâce à des pratiques de gestion à valeur ajoutée et réduit les frais administratifs. Nous aurions souhaité atteindre notre budget pour les dépenses scientifiques. Nos décaissements contractuels pour les activités de recherche sont basés sur les progrès des chercheurs. Dû à la pandémie, les activités des laboratoires et des sites cliniques ont été interrompues pendant une bonne partie de l'année. Nous anticipons une hausse des investissements en recherche pour la

prochaine année. Notre trésorerie est excellente, notre conseil d'administration est bien équilibré et les nouveaux administrateurs apportent des compétences complémentaires. Nous effectuons de grandes choses avec l'aide d'une petite fraction de familles et des personnes atteintes d'ataxie. Imaginez si nous avions le plein soutien de tous. Nous souhaitons que toutes les familles touchées par l'ataxie se joignent à notre cause. Nous avons fait des progrès significatifs cette année et sommes convaincus que nous pouvons continuer à croître. Nous sommes encore une petite organisation et avons besoin de chaque volontaire et donateur.

### OBJECTIFS DE LA DERNIÈRE ANNÉE

**CONTINUER LES EFFORTS POUR OFFRIR LE PROGRAMME DE SERVICES AUX PERSONNES ATTEINTES**

**CRÉATION D'UN COMITÉ SCIENTIFIQUE**

**ÉLARGIR NOTRE RÉSEAU POUR COUVRIR PLUS DE PERSONNES ATTEINTES ET ÉTABLIR UNE PRÉSENCE PANCANADIENNE**

**AUGMENTER NOS ACTIVITÉS DE FINANCEMENT**

**AUGMENTER NOS COMMUNICATIONS AUX MEMBRES ET NOTRE VISIBILITÉ**



**François-Olivier Théberge**  
Directeur général

73 % des organismes de bienfaisance rapportent une baisse de dons depuis le début de la pandémie. Les revenus ont baissé en moyenne de 30,6 % pour plus de la moitié des organismes caritatifs au pays.



## L'objectif est d'attirer et d'effectuer des essais cliniques au Canada

### 1 PARTENARIAT

La Fondation Ataxie Canada doit supporter la recherche via des partenariats avec d'autres fondations, organismes, entreprises ou gouvernements pour créer un effet levier avec nos dépenses en recherches

### 2 SITE DE RECHERCHE CLINIQUE

Le Réseau de recherche clinique collaborative de Montréal sur le site de l'ataxie de Friedreich (CCRN) est dirigé par le Dr Antoine Duquette, neurologue au CHUM et son équipe de recherche. Ce site abrite une étude internationale d'histoire naturelle et la structure de départ des essais cliniques. L'impact de la COVID a été important cette année et a ralenti le recrutement et les visites des patients.

### 3 SUBVENTION DE RECHERCHE

Ataxie Canada finance des recherches pertinentes où l'ataxie est le principal symptôme et est de nature génétique et progressive. Les subventions de recherche accordées sont normalement d'une durée d'un à deux ans et entre 15 000 \$ et 50 000 \$ CAN comme budget annuel total alloué, bien que dans des circonstances exceptionnelles, il puisse être plus élevé.

### 4 ESSAI CLINIQUE

L'objectif est de financer ou d'attirer des essais cliniques au Canada afin de faire bénéficier les personnes atteintes des traitements potentiels qui sont en développement. Des discussions sont en cours avec des groupes pharmaceutiques pour les essais cliniques.

## CRÉATION D'UN COMITÉ SCIENTIFIQUE

Depuis sa création, la Fondation Ataxie Canada a pour mission de soutenir la recherche pour contribuer au développement de thérapies ciblant à la fois les causes et les effets des différentes formes d'ataxie. La poursuite de cet objectif est toujours très vivante et d'actualité au sein de l'administration et des membres de la fondation.

La mise en place d'un Comité d'évaluation scientifique (CES), dans un contexte où il est essentiel pour nous d'investir judicieusement et de financer la recherche selon un processus rigoureux et équitable, prend tout son sens. Le CES d'Ataxie Canada est composé de 3 membres externes ayant un intérêt et une expertise dans le domaine de l'ataxie ainsi que l'évaluation par les pairs des demandes de subventions de recherche.

### Le comité d'évaluation scientifique (CES)

Ataxie Canada s'appuie sur l'expertise du CES pour s'assurer que les subventions de recherche sont évaluées avec rigueur, équité et selon les priorités de la fondation.



**Dr. Bernard Brais**

Université McGill

Neurologue, codirecteur du Groupe de recherche sur les maladies neuromusculaires de l'Institut et hôpital neurologiques de Montréal

Il étudie l'origine génétique de troubles neurogénétiques à effets fondateurs au Québec, plus particulièrement les troubles présentant des manifestations ataxiques comme l'ataxie spastique autosomique récessive de type Charlevoix-Saguenay (ASARCS)

**Dre. Anne Fournier**

Université de Montréal

Cardiologue pédiatrique

#### THÈME DE RECHERCHE

Santé cardiométabolique et vasculaire : approches allant de la génétique à l'environnement



**Dr. Gerald Pfeffer**

Université de Calgary

#### THÈME DE RECHERCHE:

Causes génétiques des troubles neuromusculaires héréditaires, principalement des conditions apparaissant à l'âge adulte, y compris myopathie, neuropathie et SLA.

Plus précisément, le CES a les mandats suivants:

- Évaluer les demandes de subvention.
- Proposer des experts externes susceptibles d'alimenter les réflexions du CES lors de l'évaluation des demandes de subventions de recherche.
- Fournir des recommandations au conseil d'administration.
- Jouer un rôle consultatif auprès du conseil d'administration (CA) sur la sélection des priorités de recherche et sur l'amélioration du processus d'évaluation des demandes de subvention

## PROGRAMME DE SERVICE



### INSERTION MARCHÉ DU TRAVAIL

Pour la deuxième année consécutive. Nous avons engagé un stagiaire pour plusieurs projets. Il a profité de cette expérience de travail pour développer de l'expérience et des connaissances en comptabilité.

### AIDE FINANCIÈRE

Ce programme vise à améliorer le bien-être général des personnes avec une ataxie en finançant partiellement des projets pour certains appareils d'assistance, d'adaptations ou d'équipements. Nous avons opté pour le financement participatif, ce qui signifie que pour chaque demande; la fondation égalera jusqu'à 50% de l'argent collecté par les donateurs et versera jusqu'à 5 000 \$ par projet. L'année dernière: 4 projets ; 7 000\$ ; (Québec , Manitoba )  
Cette année: 6 projets ; 24 400 \$ ;(Québec , Colombie- Britannique)

## CRÉATION DE COMITÉS



### COMITÉ CONSULTATIF

### SCIENTIFIQUE

### FINANCE

### SERVICES AUX MEMBRES

### COMMUNICATION

### DÉVELOPPEMENT ANGLOPHONE

### COLLECTE DE FONDS

*La création de comités nous permet d'intégrer et regrouper nos bénévoles, nos collaborateurs et les administrateurs de la fondation dans des comités où chacun peut partager son expérience pour faire progresser les dossiers prioritaires de la fondation. Si vous désirez vous joindre à l'équipe, n'hésitez pas à nous contacter!*

## ACTIVITÉS DE FINANCEMENT



Saviez-vous que chacun à la chance de faire une différence! Un petit événement communautaire peut souvent générer jusqu'à 5 000 \$.

Nous pouvons vous aider à réaliser votre propre collecte de fonds! Visitez notre nouvelle plateforme de don.



### 1 DÉFI ATAXIE

Les événements phares de marche et de cyclisme ont été annulés cette année à Chambly, Qc et Ajax, On. Nous avons sauvé la mise grâce à une série de petits rassemblements familiaux en respectant les mesures sanitaires.

2019: 85 000 \$

2020: 67 000 \$

Les revenus sont en baisse mais le coût de réalisation des événements a été considérablement réduit.

### 2 Loterie voyage

Nous avons eu notre première loterie de voyage cette année où nous avons amassé 17 000 \$.

### 3 Publipostage

Campagne de collecte de fonds annuelle par publipostage

2019: 32 000\$

2020: 36 000\$



**POURQUOI  
LE CAMÉLÉON ?**

À défaut d'avoir une performance physique importante, il est très sensible à son entourage et il s'adapte à n'importe quel environnement.

## Stratégie de communication

Communications régulières à valeur ajoutée.

Utilisation de tous les modes de communication.

Augmenter notre rayonnement via les médias sociaux.

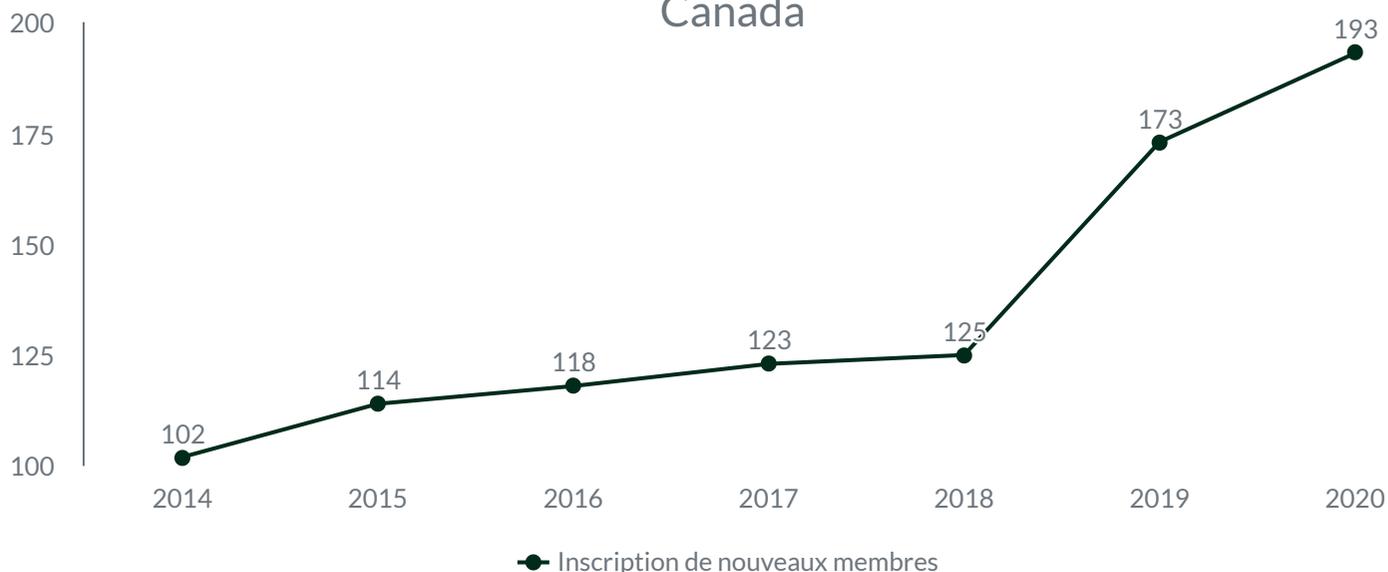
Segmentation des communications selon les catégories de donateurs.

Analyse de la base de données.

Production et distribution dans les hôpitaux et organismes pertinents de dépliant d'informations.

Élaboration de partenariats.

Nouveaux membres atteints d'ataxie au sein de la Fondation Ataxie Canada



# Facebook



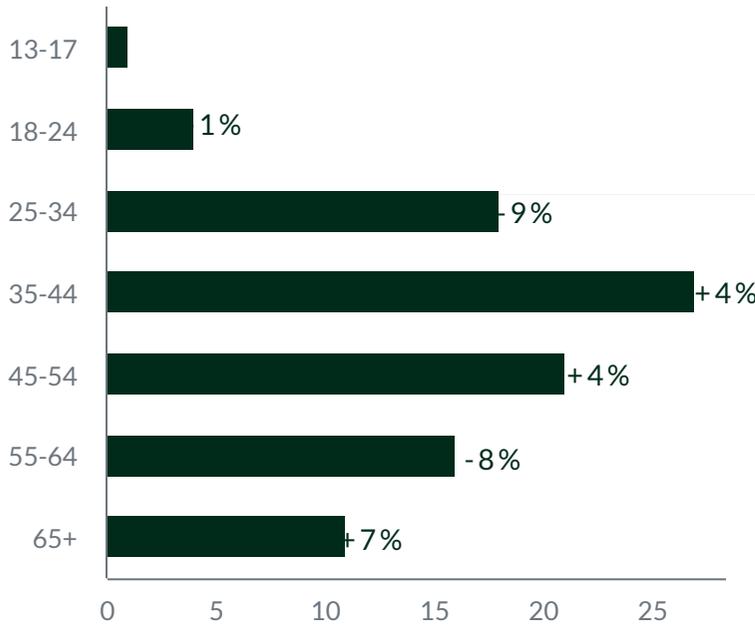
Nombres d'abonnés

**2,817**

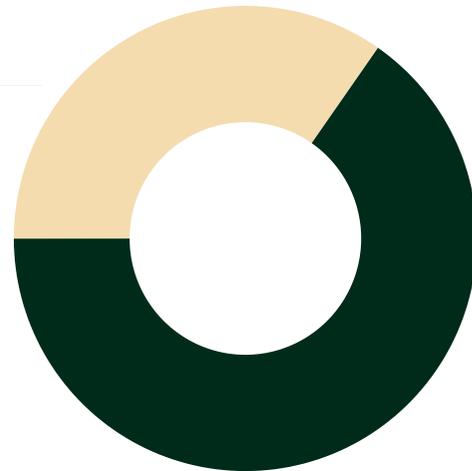
**+597**

**+27%**

Par âge



Par genre



**35%**

Homme

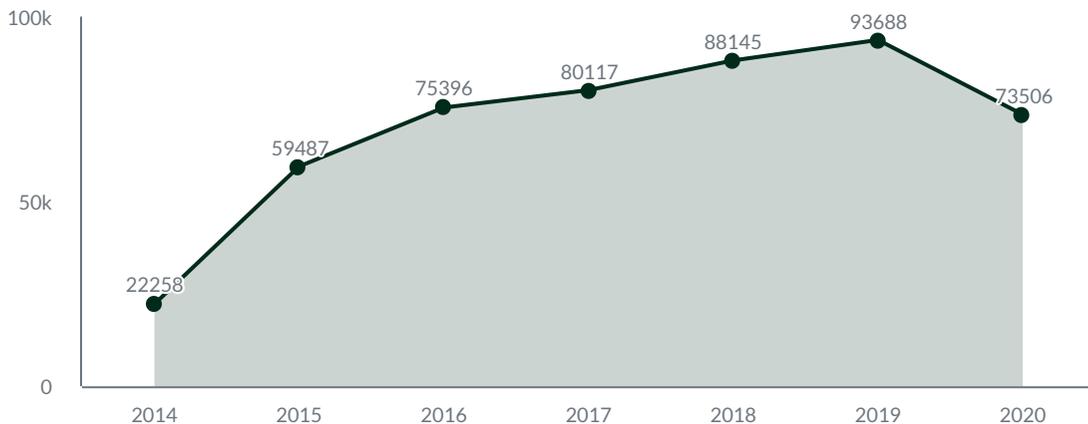
**65%**

Femme

## Site internet

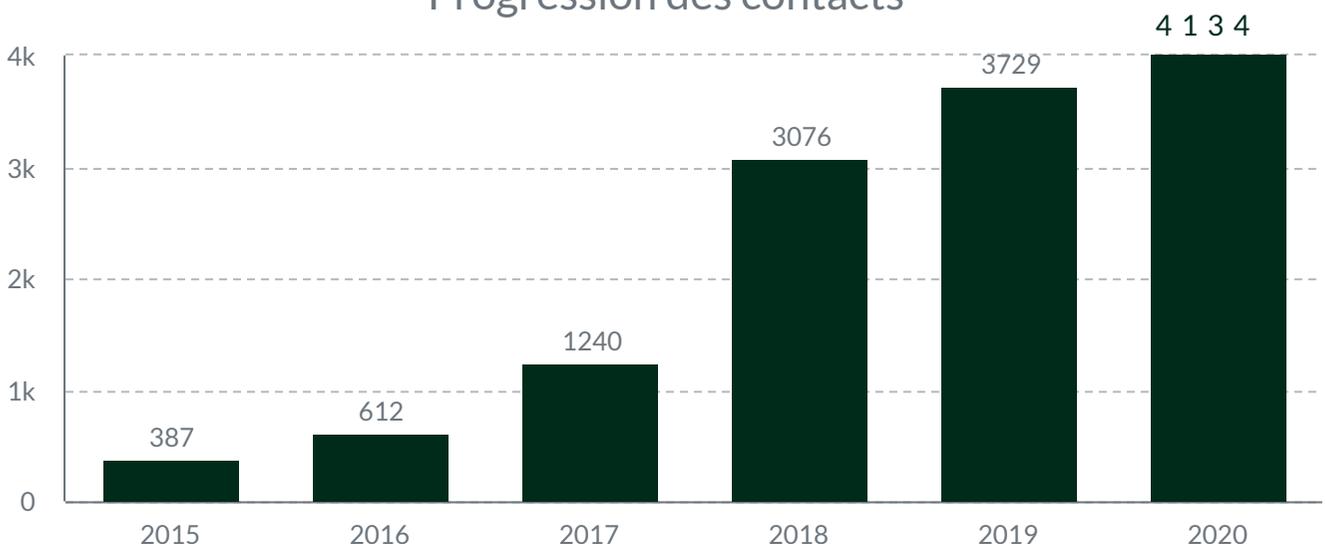
- MISE À JOUR DES INFORMATIONS
- MISE EN VALEUR DE MOTS CLÉS POUR OPTIMISATION DE RECHERCHE INTERNET( SEO)
- DIVERSIFICATION DU CONTENU (ARTICLES, BLOGUE )

Consultation site internet



## Courriel

Progression des contacts



## NOS DONATEURS



■ **Donateurs totaux**  
Diminution des donateurs suite à la COVID

■ **Donateurs en Ontario**  
En croissance

■ **Donateurs aux États-Unis**  
Suite à des tentatives de fraude, nous avons suspendu la possibilité d'accepter des donateurs hors Canada.

### ■ Nombres de donateurs

	2018	2019	2020
Québec	<b>1678</b> 89%	<b>1594</b> 77%	<b>1177</b> 77%
Ontario	<b>98</b> 5%	<b>266</b> 13%	<b>276</b> 18%
Ouest du Canada	<b>69</b> 3,5%	<b>97</b> 4%	<b>56</b> 5%
Est du Canada	<b>9</b> 0,5%	<b>17</b> 1%	<b>14</b> 1%
États-Unis	<b>38</b> 2%	<b>107</b> 5%	<b>0</b> 0%
Total	<b>1893</b> 100%	<b>2082</b> 100%	<b>1501</b> 100%



Nous effectuons de grandes choses avec l'aide d'une petite fraction de familles et des personnes atteintes d'ataxie. Imaginez si nous avions le plein soutien de tous



## RÉSULTATS FINANCIERS



### REVENUS

Des résultats extraordinaires dans les moments difficiles. Nous avons également reçu des successions testamentaires cette année mais bien moins que l'année précédente

### DÉPENSES

Modestes et gérées par des pratiques de gestion saine

### RECHERCHE MÉDICALE

Moins qu'anticipé en raison de l'arrêt de la recherche et des retards causés par la COVID

### LEGS TESTAMENTAIRES

Il est clair que l'impact de legs est important et il faut continuer d'informer les donateurs de ce mécanisme

### AUGMENTATION DES SERVICES AUX MEMBRES

Projets pour programme de service et salaire de stagiaire

### DIMINUTION DES COÛTS POUR ORGANISER ET PLANIFIER LES ÉVÈNEMENTS

REVENUS	2018	2019	2020
Dons et activités de financement	175 173\$	191 462\$	205 780\$
Legs testamentaire et don exceptionnel	28 000\$	315 000\$	150 000\$
Revenus de placements	8 310\$	8 935\$	17 404\$
<b>Total Produits</b>	<b>211 483\$</b>	<b>506 462\$</b>	<b>373 184\$</b>
DÉPENSES	2018	2019	2020
Recherche Médicale	62 232\$	66 783\$	15 773\$
Service et communication aux membres	44 020\$	76 380\$	82 979\$
Évènements	69 277\$	58 301\$	52 845\$
Frais administration	17 496\$	36 505\$	32 912\$
<b>Total Charges</b>	<b>193 025\$</b>	<b>237 969\$</b>	<b>184 509\$</b>
<b>EXCÉDENT DES PRODUITS SUR LES CHARGES</b>	<b>+18 453\$</b>	<b>+268 493\$</b>	<b>+230 315\$</b>

## MOT DU PRÉSIDENT - CONSEIL D'ADMINISTRATION

Chers amis,

C'est avec fierté que nous vous présentons nos résultats 2020. Dans le contexte COVID 19, votre conseil d'administration ainsi que votre directeur général ont su faire preuve de créativité et de résilience et ainsi livrer une performance à la hauteur de leur talent. J'aimerais aussi souligner l'apport toujours pertinent du comité consultatif dans nos réflexions pour faire grandir la fondation. Je suis particulièrement fier de notre nouveau comité d'évaluation scientifique: les docteurs Brais, Fournier et Pfeffer ont gracieusement accepté de se joindre à notre équipe pour nous éclairer dans nos choix d'investissement en recherche. Finalement, je vous remercie de votre support indéfectible dans un contexte où, à ma connaissance, plusieurs fondations ont connu une année de misère.

Merci à tous!



**Jean Luk Pellerin**

Président



**Sébastien Huynh**

Vice-président



**Marc Dansereau**

Trésorier



**André De Montigny**

Secrétaire



**Sandy Sadler**

Administrateur



**Josée Goulet**

Administrateur



**Nicolas Théberge**

Administrateur



**Bianca Guillemette**

Administrateur



**Diane Roch**

Administrateur

## CONTACT

Ataxie Canada – Fondation Claude St-Jean  
1751 Richardson (1050), Montreal, Qc, H3K 1G6  
Téléphone : 514-321-8684  
Sans frais : 1-855-321-8684  
[ataxie@lacaf.org](mailto:ataxie@lacaf.org)