



# RAPPORT D'ACTIVITÉ 2021\*

## Mission

Améliorer le bien-être des personnes atteintes d'une ataxie familiale, contribuer à la recherche de traitements prometteurs et rapprocher la communauté d'intérêt au Canada.



**ATAXIE  
ATAXIA  
CANADA**

Ataxie Canada - La Fondation Claude St-Jean est une organisation avec une histoire riche. Elle commence avec l'implication de Claude St-Jean qui a choisi de ne pas rester inactif face à son diagnostic. Il a convaincu une communauté médicale de commencer la recherche qui est décrite comme le fondement moderne de la recherche sur l'ataxie de Friedreich.

DATE :

14 | 11 | 2021

\* Exercice fiscal: 1er octobre 2020 au 30 septembre 2021



**Sébastien Huynh**

Président

Toujours dans le contexte de COVID, nous avons eu à cœur de poursuivre nos efforts afin d'augmenter le rayonnement de la fondation, de rapprocher notre communauté et de servir les membres atteints. Je veux remercier Francois-Olivier et son équipe, nos membres du CA, nos bénévoles et nos partenaires institutionnelles, scientifiques et privés pour leurs contributions à une année riche en réalisation. Alors que nous allons célébrer les 50 ans de la fondation cette année, nous restons confiants et déterminés à réaliser notre vision d'un monde où les personnes diagnostiquées avec l'ataxie peuvent aspirer à une vie épanouie grâce aux progrès de la recherche et au soutien de toute une communauté.



**Marc Dansereau**

Trésorier



**André De Montigny**

Secrétaire



**Sean Ramsden**

Administrateur



**Sandy Sadler**

Administrateur



**Josée Goulet**

Administrateur



**Nicolas Théberge**

Administrateur



**Trinidad Ruiz**

Administrateur



**Diane Roch**

Administrateur

## CONTACT

Ataxie Canada – Fondation Claude St-Jean

4388 rue Saint-Denis, suite 200, Montréal, QC, H2J 2L1

Téléphone : 514-321-8684

Sans frais : 1-855-321-8684

[ataxie@lacaf.org](mailto:ataxie@lacaf.org)

## Mot du directeur

C'est avec une grande fierté que je vous présente le bilan de nos activités. Cette année est à nouveau marquée par la pandémie. Nous avons espoir qu'avec la venue de la vaccination, nos quotidiens et nos activités de collecte de fonds reviendraient à la normale. Nous avons dû, comme l'an dernier, nous adapter comme organisation. Comme de nombreuses institutions, la COVID a durement frappé le secteur philanthropique à travers le pays, mais plusieurs ont su tirer leur épingle du jeu et nous en faisons partie. Certains bénévoles dévoués ont créé de petits événements et nous en avons même eu un important regroupement à Vancouver cette année suite à l'intégration d'Ataxia BC society dans nos rangs. Nous avons contrôlé nos dépenses grâce à des pratiques de gestion saine et réduit les frais administratifs. Nos activités de recherche sont à la hausse et nos opportunités de partenariat sont aussi grandissantes. Il y a malheureusement certains dossiers qui sont toujours retardés par la pandémie: un site d'étude d'histoire naturelle et centre de recherche comme celui fait en ataxie de Friedreich, mais spécifique au SCA. Nous anticipons encore un accroissement des investissements pour la prochaine année en recherche à travers



plusieurs partenariats. 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 avons 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 nous sommes convaincus que nous pouvons continuer à poursuivre le combat initial de Claude St-Jean. Nous sommes encore une petite organisation et nous avons besoin de chaque volontaire et donateur.

“ La recherche médicale figure en deuxième position des causes privilégiées par les donateurs, derrière l'aide aux personnes démunies.

Une enquête sectorielle révèle que les organismes en santé sont plus nombreux que ceux des autres secteurs à connaître des baisses de revenus

Pour ceux qui ont signalé une baisse de revenu, ceux-ci ont diminué de 48% en moyenne.

### Objectifs de la dernière année

- Continuer les efforts pour offrir le programme de services aux personnes atteintes et augmenter le nombre de personnes appuyées
- Continuer d'élargir notre réseau pour couvrir plus de personnes atteintes et établir une présence pancanadienne
- Augmenter nos activités de financement
- Attirer des essais cliniques au Canada

**François-Olivier Thérberge**  
Directeur général





“

**L'objectif est de continuer  
d'attirer 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 \$ par année.

## **4 ESSAIS CLINIQUES**

L'objectif est de continuer de financer ou d'attirer des essais cliniques au Canada afin de faire bénéficier les personnes atteintes des traitements potentiels qui sont en développement. En 2021, nous avons atteint ces objectifs. Un groupe au CHUM et à Sainte-Justine mesure l'efficacité d'une molécule sur le ralentissement de la progression de la maladie, un premier essai clinique de ce type au Canada depuis 15 ans.

## LE COMITÉ SCIENTIFIQUE EN ACTION

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.

Le Comité d'évaluation scientifique (CES) est essentiel pour investir judicieusement et financer la recherche selon un processus rigoureux et équitable. 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.



**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

Santé cardiométabolique et vasculaire : approches allant de la génétique à l'environnement. Dr Fournier a développé une expertise pour le suivi de l'atteinte cardiaque chez les patients porteurs de maladies neuromusculaires et d'hypertension pulmonaire.



**Dr Gerald Pfeffer**

Université de Calgary

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

### Bilan 2020-2021 : Octroi de 3 subventions

Dr Nicolas Dupré et Francois Gros-Louis: création d'un référentiel en science ouverte de cellules souches pluripotentes induites pour ARCA1

Dr Jacques P. Tremblay: développement d'une thérapie génique pour l'ataxie de Friedreich

Dr Antoine Duquette: développement d'outils de réalité virtuelle pour l'évaluation de l'atteinte motrice chez les patients ataxiques



## PROGRAMME DE SERVICE

Ce programme, en lien avec notre mission, vise à améliorer le bien-être général des gens atteints d'une forme d'ataxie en finançant partiellement, des projets de tailles variées pour certaines aides techniques, adaptations, services ou équipements.

Une multitude de demandes seront analysées et réalisées chaque année, et ce à travers le Canada. Nous espérons rejoindre le plus grand nombre possible et leur fournir du support.

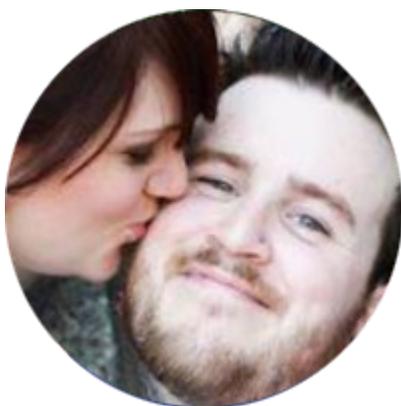
Il y a deux ans: 2 projets ; 7 000 \$ ; (Québec, Manitoba )  
L'année dernière: 6 projets ; 24 400 \$ ;(Québec , Colombie- Britannique)  
Cette année: 13 projets; 62 000 \$; (Québec, Alberta, Manitoba, Ontario)



“Le programme m’a permis de pouvoir bénéficier d’un vélo adapté à ma condition. Je me sens privilégié de pouvoir bénéficier d’un tel support et de pédaler avec ma famille.”  
Raphaël Paquette, Granby, Québec



“Avoir une maladie dégénérative veut dire que nous devons constamment s’adapter et cela coûte cher. Je tiens à remercier la fondation parce que sans son aide je n’aurais pas été capable d’acheter mon quadriporteur.”  
Kim, Mandeville, Québec



“L’arrimage électrique de ma camionnette adaptée était la dernière chose dont j’avais besoin pour une autonomie et une liberté complète dans mes déplacements. Je suis très reconnaissant pour ce qu’ils ont fait pour moi et ma famille.”  
Matthew, Calgary, Alberta



“Grâce au programme, j’ai pu élargir les activités physiques que je peux pratiquer comme l’équitation thérapeutique et le hockey. Merci”  
Karine , Laval, Québec



“Grâce aux donateurs, j’ai pu obtenir un tricycle électrique pour pouvoir enfin faire du vélo avec ma fille!! Quel joie et accomplissement de me savoir encore capable de m’amuser avec ma fille malgré ma maladie! Merci à la fondation de tout mon coeur”  
Jessica, Bécancour, Québec

## LES COMITÉS EN ACTIONS



### COMITÉ CONSULTATIF

- Composé de bénévoles
- Alimenter les efforts du conseil d'administration
- Commenter sur le plan stratégique, les priorités annuelles et le contenu de notre offre de service aux patients et leurs aidants.

### SCIENTIFIQUE

- Attirer des essais cliniques au Canada afin de faire bénéficier nos personnes atteintes ici au Canada
- Promouvoir davantage le fonds de recherche d'Ataxie Canada pour attirer de nouveaux chercheurs

### FINANCE

- Performer des audits trimestriels des livres de la fondation
- Présenter les résultats sur une base trimestrielle pour approbation par le CA
- Préparer le dossier d'audit annuel

### SERVICES AUX MEMBRES

- Promouvoir le programme d'aide financière à l'achat d'équipement et de services

### COMMUNICATION

- Créer des liens avec un plus grand nombre de personnes atteintes d'une ataxie familiale
- Création de contenu pour médias sociaux



### DÉVELOPPEMENT ANGLOPHONE

- Élargir le bassin de contacts scientifiques : chercheur, médecin et professionnel de la santé au Canada
- Recruter des bénévoles pour créer des opportunités de collecte de fonds au sein de leur réseau

### COLLECTE DE FONDS

- Augmenter les revenus générés par les activités de financement
- Stratégie de dons corporatifs

*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

Encore une fois cette année, les événements phares de marche et de cyclisme ont été annulés. Grâce à une série de plus petits rassemblements en respectant les mesures sanitaires et grâce à d'avantages d'implications de nouveaux bénévoles, nous avons augmenté nos revenus!

2019: 85 000 \$

2020: 67 000 \$

2021: 93 000 \$

### 2 Loterie voyage

Dans le contexte de la pandémie nous avons décidé de suspendre temporairement cette activité de financement. En espérant un contexte favorable de voyage l'année prochaine!



### 3 Publipostage

Campagne de collecte de fonds annuelle par publipostage

2019: 32 000 \$

2020: 36 000 \$

2021: 35 000 \$

### 4 Don corporatif

Merci à nos partenaires corporatifs qui soutiennent la recherche scientifique





**POURQUOI  
LE CAMÉLÉON ?**

À défaut d'avoir une performance physique importante, il est très sensible à son environnement 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.

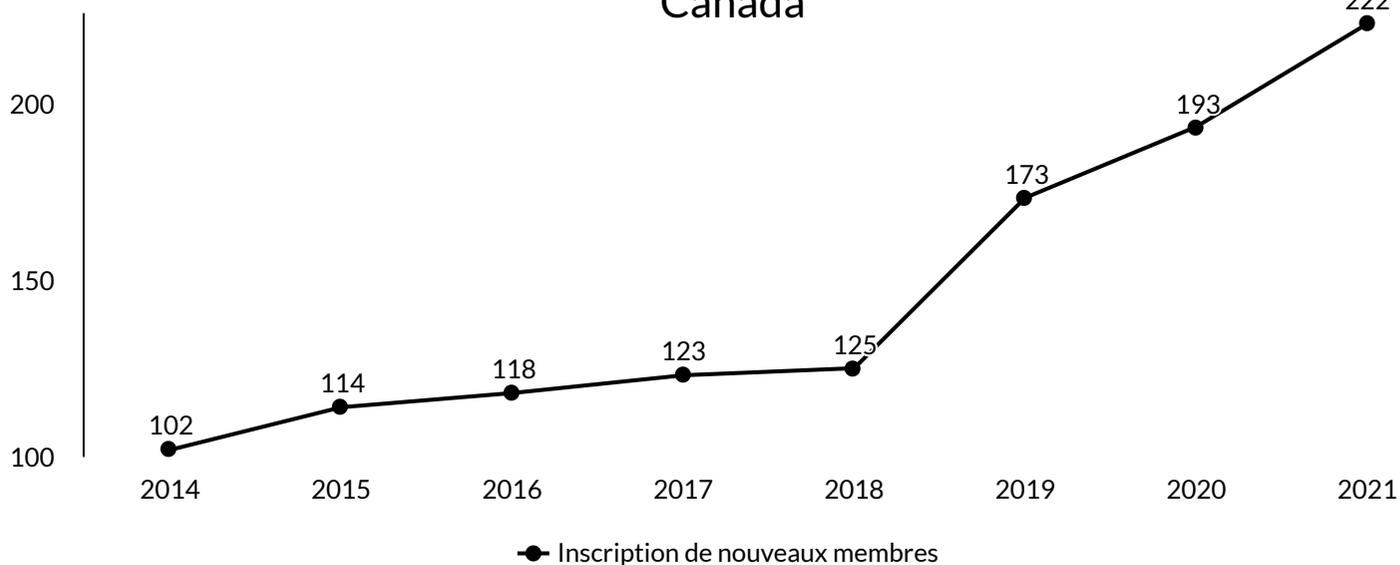
Segmentation des communications selon les catégories de donateurs.

Analyse de la base de données.

Production et distribution dans les hôpitaux et organismes pertinents de dépliants d'information.

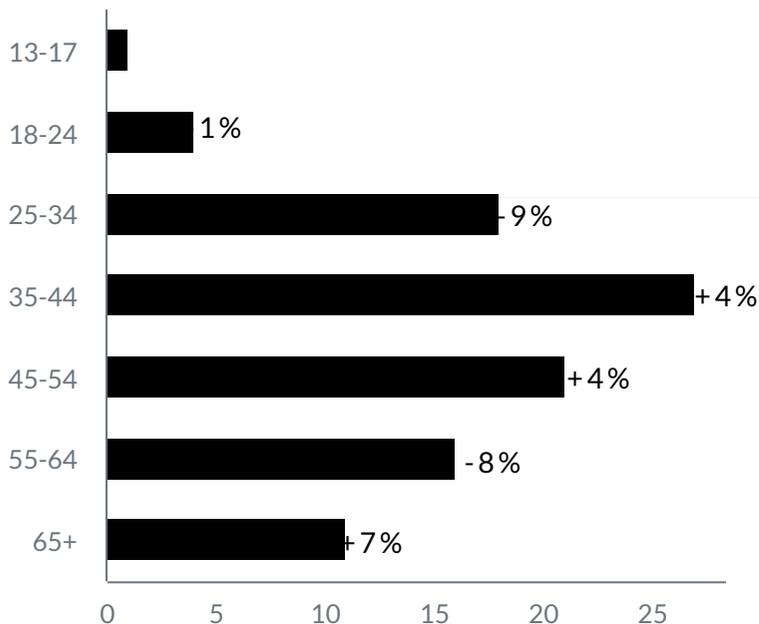
Élaboration de partenariat.

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



# Facebook

Par âge

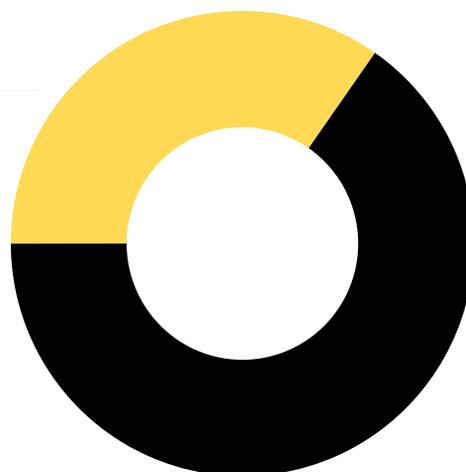


Nombres d'abonnés  
**3,003**

**+186**

**+7%**

Par genre



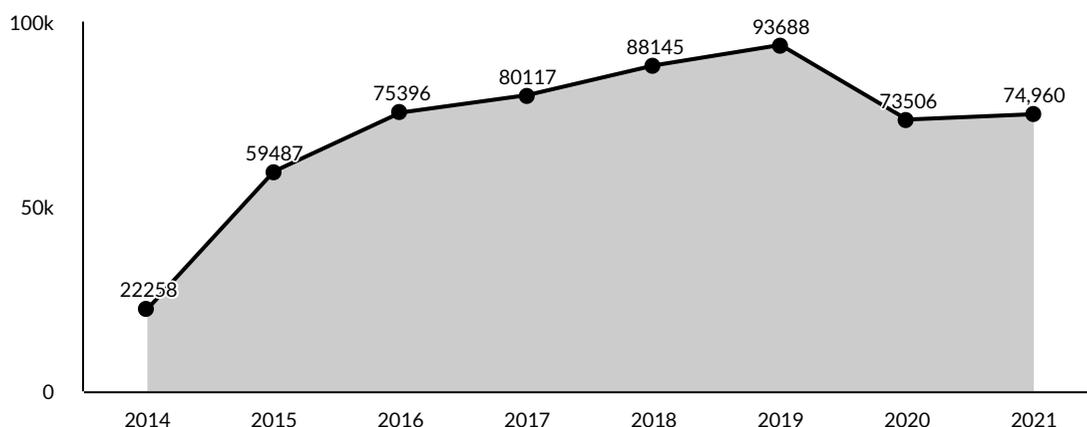
**35%**  
Homme

**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 dans l'ouest du Canada**  
En croissance

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

■ **n o m b r e s   d e   d o n a t e u r s**

	2018	2019	2020	2021
Québec	<b>1678</b> 89%	<b>1594</b> 77%	<b>1177</b> 77%	<b>1024</b> 75%
On, SK Manitoba	<b>98</b> 5%	<b>266</b> 13%	<b>276</b> 18%	<b>105</b> 8%
Ouest du Canada	<b>69</b> 3,5%	<b>97</b> 4%	<b>56</b> 5%	<b>224</b> 16%
Est du Canada	<b>9</b> 0,5%	<b>17</b> 1%	<b>14</b> 1%	<b>15</b> 1%
États- Unis	<b>38</b> 2%	<b>107</b> 5%	<b>0</b> 0%	<b>0</b> 0%
<b>Total</b>	<b>1893</b> 100%	<b>2082</b> 100%	<b>1501</b> 100%	<b>1368</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 avons le plein soutien de tous.



## RÉSULTATS FINANCIERS



### REVENUS

Des résultats extraordinaires dans des moments difficiles.

### DÉPENSES

Modestes et gérées par des pratiques de gestion saine

### RECHERCHE MÉDICALE

Plusieurs projets de recherche en cours!

### 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

Plus de projets pour le programme de service

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

REVENUS	2018	2019	2020	2021
Dons et activités de financement	175 173	191 462	205 780	219 163\$
Legs testamentaire et don exceptionnel	28 000	315 000	150 000	51 003
Revenus de placements	8 310	8 935	17 404	14 029
<b>Total Produits</b>	<b>211 483</b>	<b>506 462</b>	<b>373 184</b>	<b>284 195</b>
DÉPENSES	2018	2019	2020	2021
Recherche Médicale	62 232	66 783	15 773	163 357
Service et communication aux membres	44 020	76 380	82 979	91 064
Évènements	69 277	58 301	52 845	34 490
Frais administration	17 496	36 505	32 912	22 268
<b>Total Charges</b>	<b>193 025</b>	<b>237 969</b>	<b>184 509</b>	<b>311 179</b>
<b>EXCÉDENT DES PRODUITS SUR LES CHARGES</b>	<b>+18 453</b>	<b>+268 493</b>	<b>+230 315</b>	<b>(26 984)</b>

## MERCI À NOS BÉNÉVOLES

Nous voulons remercier nos bénévoles qui par leurs actions se démarquent et sont indispensables à la réalisation de notre mission. Certains sont de fidèles collaborateurs et d'autres sont nouveaux dans les activités de la fondation. Ils siègent bénévolement sur des comités, organisent des événements de collecte de fonds et offrent leur temps précieux à notre cause.

**Merci à tous. En espérant vous compter avec nous l'an prochain!**

Viveka Parameswaran  
Antoine Gervais  
Brenda Dixon  
Maria Rideout  
Joel Houghton  
Hugo Cresp-Lacroix  
Julie Brisson  
Morbi Lamy  
Sonia Prasad  
Ron Singh  
Sonia Roy  
Gino Martel  
Emmanuelle Poirier St-Georges  
Bianca Guillemette  
Solange Lavoie Guillemette  
Alain Brulotte  
Kim, Marc et Huguette Frenette  
Jessica Laneville  
Dominique Ruiz-Courcelle  
Manon Courcelle  
André Allard  
Sakina Rehmanji  
Susan Harding  
Brittany Sommerfield

