

**Procès-verbal de l'Assemblée générale annuelle d'Ataxie Canada-Fondation Claude St-Jean –  
tenue le 4 décembre 2022**

Présence :

M. Sébastien Huynh, Président du conseil  
M. François-Olivier Théberge, directeur-général  
M. André De Montigny, trésorier  
Mme Diane Roch, administratrice  
Mme Sandy Sadler, secrétaire  
Mme Maryse Tremblay, administratrice

Membres: 40 membres assistent à la rencontre, soit en présentiel ou via Zoom via Zoom.

Plusieurs chercheurs assistent également à la rencontre : Les docteurs Brais, Duquette, Pandolfo et Tétreault.

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

M. Sébastien Huynh, président, ouvre la 50<sup>e</sup> assemblée générale annuelle à 13h10 et souhaite la bienvenue. La traduction simultanée est disponible (vers l'anglais).

Le Président fait état de la progression constante du nombre de partenaires de qualité, que ce soit au niveau de la participation active des membres du conseil et des bénévoles au sein des différents comités, au niveau des organisations de recherche avec lesquelles nous réalisons des projets (CHUM, CHUL, FARA, NAF, Institut canadien de recherche en santé, etc.) et également au niveau des sociétés qui nous supportent financièrement.

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

Suite à la confirmation que 40 membres sont présents, 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 est atteint avec 20 membres présents.

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

Il est proposé par M. Jean Phénix, appuyé par M. Marc Fredette, et adopté à l'unanimité de nommer M. Sébastien Huynh, président d'assemblée et André De Montigny comme secrétaire de l'assemblée.

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

Il est proposé par Mme Diane Roch, appuyé par Mme Élise Arcan, adopté à l'unanimité que l'ordre du jour soit accepté tel que présenté.

**5. Lecture et adoption du procès-verbal de l'assemblée générale annuelle de décembre 2021.**

Le secrétaire de l'assemblée résume les faits saillants de l'AGA tenue en décembre 2021: 42 membres avaient assisté à la rencontre en 2021. En 2021, nous avons appuyé financièrement un nombre grandissant de personnes pour l'achat d'équipements et de services (13 versus 6 en 2020). Nous avons mis sur pied une nouvelle politique sur les

subventions de projets de recherche et avons approuvé 3 projets (au CHUM, U. Laval et McGill). Une première étude clinique en 15 ans a été discutée en 2021 et commencé en 2022. Nous avons souligné le fait que BC Ataxia s'est jointe à notre fondation en 2021. Finalement, la situation financière de la Fondation est saine pour appuyer les activités de support à la recherche et les services aux personnes atteintes.

Il est proposé par Mme Sonia Roy, appuyé par Mme Marie Steves, et adopté à l'unanimité d'accepter le procès-verbal de l'assemblée générale de décembre 2021, tel que présenté.

## **6. Mot du directeur-général**

Le directeur-général rappelle que cette année marque le 50<sup>e</sup> anniversaire de la création de la Fondation par M. Claude Saint-Jean, 50 ans de chemin substantiel parcouru et de petits pas résolus vers la mise en place de nos programmes améliorant la qualité de vie des ataxiques et supportant la recherche.

Cette année, nous avons développé de nouveaux liens de partenariats avec des organismes tels l'Institut de recherche en santé du Canada, Génome Québec ainsi que FARA et NAF basés aux États-Unis. En particulier, l'étude FACOMS en ataxie de Friedreich est un effort collaboratif international qui nous a permis de positionner le Canada comme un joueur important et a généré un essai clinique présentement en cours, une première en 15 ans. Nous avons également mis en place un site d'étude d'histoire naturelle spécifique aux SCA, en intégrant le CRC-SCA de la National Ataxia Foundation. Ces deux études ont lieu au CHUM.

Trois nouveaux projets de recherche ont été approuvés cet automne, supporté par les recommandations de notre Comité d'évaluation scientifique, qui a été bonifié par l'arrivée de nouveaux membres pan canadiens. Les efforts de notre comité de recherche et notre concours national ont amené de nouveaux chercheurs en début de carrière à s'intéresser aux ataxies.

Notre réseau de bénévoles s'étend et nous a permis d'organiser des activités de financement à Montréal, Gatineau, Toronto et Vancouver.

Nous avons reçu le support financier d'un plus grand nombre de donateurs, individuels et corporatifs.

Ataxie Canada entreprend d'élargir son réseau d'appui. Nous souhaitons que toutes les familles touchées par l'ataxie se joignent à notre cause et bénéficient de nos programmes. Nous entendons donc entreprendre un programme de communication afin de rejoindre le maximum de ces personnes.

## **7. Présentation et acceptation des états financiers préparés par la firme Jacques Simard Bouffard Azzola Inc. pour l'année 2021-2022**

M. André De Montigny, trésorier, présente les états financiers vérifiés.

La perte budgétée était de \$135K alors que le résultat réel fait état d'une perte de \$3K seulement (perte de \$26K en 2021). Les revenus réels 2022 ont été de \$300K, en hausse 30% sur 2021, quoiqu'inférieurs au budget de \$364K en raison de dons par legs inférieurs à ce qui était prévu. A noter l'entrée de plusieurs dons corporatifs.

Les dépenses ont été au même niveau qu'en 2021, à \$300K. Nous avons prévu une forte hausse, à \$500K, mais les dépenses de recherche ont été moins élevées que prévues et des demandes inférieures au niveau de l'aide financière aux personnes atteintes, ont résulté en un niveau de dépenses plus faible que budgété. A noter que les dépenses de recherche seront plus élevées en 2022-23 puisque trois projets déjà approuvés en 2021 se concluront (devaient se conclure en 2022 mais n'a pas été le cas en raison de la Covid) ainsi que trois nouveaux projets approuvés en novembre 2022 qui débiteront en 2023.

Nos liquidités sont suffisantes pour nous permettre d'entrevoir le financement de plusieurs projets de recherche et nos opérations courantes au cours des prochaines années.

Il est proposé par M. Yan Frenette, appuyée par Mme Kim Frenette, adopté à l'unanimité, d'accepter les états financiers 2021-2022, tel que présenté.

#### **8. Présentation du budget 2022-2023**

L'année 2023 sera une année de grandes réalisations. Nous prévoyons doubler le niveau des dépenses, à \$600K, en raison de la conclusion de 4 projets approuvés en 2021 et 2022 ainsi que le début de 3 nouveaux projets approuvés à l'automne 2022. De plus, les études d'histoires naturelles se poursuivront au CHUM, dans le cadre des partenariats avec FARA et NAF.

Nous prévoyons que les revenus atteindront \$500K en 2023, soit \$200K de plus qu'en 2022, notamment en vertu de legs de particuliers plus importants ainsi que des dons corporatifs.

Au global, le budget prévoit une perte de \$100K, donc une certaine utilisation de nos liquidités disponibles.

Il est proposé par M. Jean Phénix, secondé par Mme Diane Roch et adopté à l'unanimité, que le budget 2022-2023 soit accepté tel que présenté.

#### **9. Nomination d'un vérificateur financier pour l'année 2022-2023.**

Il est proposé par Mme Sandy Sadler, appuyée par Mme Lucie Lavoie, et 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 2022-2023.

#### **10. Lecture de l'avis de mise en candidatures pour le CA**

Mention que l'avis des mises en candidature a été faite et conforme au délai exigé par les règlements de l'association. Les candidats bilingues avec des expériences pertinentes au niveau du milieu associatif, de la levée de fonds et une expérience dans un CA sont des atouts recherchés.

#### **11. Rapport et recommandations du comité de mises en candidatures**

En conformité du mandat de sélection de nouveaux membres du CA, le comité de recrutement (constitué de Sébastien Huynh, Diane Roch et André De Montigny) a discuté avec plusieurs candidats potentiels au cours de l'année.

Les mandats de Diane Roch, Sandy Sadler, André De Montigny, Trinidad Ruiz et Sean Ramsden sont en vigueur jusqu'à la fin de 2023.

Quatre mandats d'administrateurs venaient à terme, ceux de Josée Goulet, Nicolas Théberge, Sébastien Huynh et Maryse Tremblay. Les quatre administrateurs ont indiqué leur désir de poursuivre pour un autre mandat.

## **12. Élection des administrateurs**

Les mandats de Josée Goulet, Nicolas Théberge, Sébastien Huynh et Maryse Tremblay sont renouvelés pour une nouvelle période de deux années suite à la proposition soumise par Mme Sandy Sadler secondée par Mme Elyse Arcan et adoptée à l'unanimité.

De plus, nous avons reçu la candidature de M. Nicolas Parent, qui est comptable de formation, a une expérience de 20 ans, et qui est atteint d'ataxie. Il est de la région de Québec. Il a démontré un fort intérêt à s'impliquer et nous avons décidé d'intégrer M. Parent au CA comme membre invité afin de l'intégrer graduellement dans notre groupe.

## **13. Élection du comité exécutif**

Le nouvel exécutif sera constitué comme suit:

- M. Sébastien Huynh à titre de Président du conseil
- Mme Josée Goulet à titre de Vice-présidente
- M. André De Montigny à titre de Trésorier
- Mme Sandy Sadler à titre de Secrétaire

## **14. Allocution des chercheurs**

Le docteur Antoine Duquette fait une mise à jour des projets présentement en cours (recherche clinique et médicaments en voie d'approbation) ou qui le seront prochainement. Il mentionne notamment les projets suivants :

- L'étude d'histoire naturelle (FACOMS) entreprise dans les 13 sites du CCRN, dont au CHUM qui a un des plus hauts nombres de participants (41 à ce jour), avec un financement de FARA et d'Ataxie Canada.
- Un démarrage en cours d'un site CCRN satellite à McGill (Dr Pandolfo) et au CHU Ste-Justine pour les moins de 14 ans.
- L'étude d'histoire naturelle CRC-SCA couvrant 14 sites a été initiée au CHUM, avec un financement de NAF et d'Ataxie Canada.
- Un essai clinique de REATA sur une nouvelle molécule (Omaveloxolone) est en cours de révision par la FDA, et pourrait éventuellement être utilisé au Canada pour des essais cliniques.
- Essais cliniques MOVE-FA sur la Vatiquinone afin d'évaluer l'efficacité et la sécurité de la molécule pour le traitement des patients ataxiques. Il s'agit d'un projet mondial (9 pays) auquel participent le CHUM et le CHU Ste-Justine. Les premières études devraient être complétées en septembre 2023.
- Le projet de développer des outils de mesure en réalité virtuelle se poursuit avec la phase

de faisabilité qui a été faite dans la première moitié de 2022 suivie de la phase de recherche qui se terminera en 2023.

- M. Duquette indique que le site de FARA présente un tableau qui résume l'ensemble des projets en cours et leur stade d'évolution. Il est à noter que plusieurs projets prometteurs sont rendus à la phase 3 (essai définitif).

Trois nouveaux projets de recherche ont été approuvés cet automne. En voici un court sommaire.

Le docteur Brais avec le chercheur David Pellerin, de l'Institut neurologique de Montréal – McGill, ont identifié de nouvelles causes génétiques responsables d'ataxies tardives (débutant après l'âge de 30 ans - late onset ataxias), dans la foulée de la découverte de l'expansion GAA dans le gène FGF-14, qui explique plus de 60% des cas québécois. Ceci est une découverte majeure qui permettra un diagnostic précis plus rapide des personnes atteintes. Ataxie Canada va financer la phase subséquente de ces recherches qui portera sur la recherche d'autres gènes qui seraient responsables des ataxies tardives.

Dre Martine Tétreault, avec son équipe du département neurologique du CHUM, vise à analyser les changements du transcriptome et de la méthylation, en combinant ces résultats avec des informations cliniques pour voir si les changements de transcriptome et/ou de méthylation pourraient expliquer la variabilité des symptômes chez les patients atteints d'ataxie. Ces résultats pourraient ouvrir la voie à une médecine plus personnalisée en fournissant des signatures moléculaires (biomarqueurs) qui amélioreront les regroupements de patients en fonction de leur probabilité de développer des symptômes plus légers ou plus sévères, ce qui est essentiel pour réaliser des essais cliniques efficaces.

Dre Julian et son équipe de l'Université Simon Fraser (C.-B.) ont un projet visant à mieux comprendre les processus cellulaires qui donnent lieu à l'ACS (ataxie spinocérébelleuse). Il est essentiel de mieux comprendre le mécanisme cellulaire des maladies pour développer de nouveaux traitements efficaces pour les patients atteints d'ACS. L'approche consiste à étudier le stade le plus précoce de l'apparition de la maladie et à suivre la progression des mécanismes de la maladie en examinant attentivement notre cervelet et notre cortex cérébral à plusieurs stades de leur développement. SFU utilisera la robotique pour évaluer la capacité de milliers de composés chimiques, certains médicaments cliniquement approuvés, à inverser les mécanismes cellulaires anormaux qui sont découverts.

## 15. Période de questions

Plusieurs questions ont été posées et commentaires faits lors de la rencontre.

- Des questions portent sur le type de projets que la Fondation supporte. Le directeur-général fait la revue des 6 projets présentement financés par la Fondation. (question de Élyse Arcan)
- Encouragements à chercher des partenariats avec les fondations ataxie de l'Amérique

latine (question de Jean Phénix)

- Dr Pandolfo, de retour au Québec depuis peu, présente son intérêt à demeurer actif au sein de la communauté.

## **16. Clôture de l'assemblée.**

Il est proposé par Mme Maryse Tremblay, appuyée par Mme Sandy Sadler, adopté à l'unanimité que la 50e assemblée générale soit levée.

André De Montigny,  
Secrétaire