

**Procès-verbal de l'Assemblée générale annuelle d'Ataxie Canada-Fondation Claude St-Jean –  
tenue le 3 décembre 2023**

Présence :

M. Sébastien Huynh, Président du conseil  
M. François-Olivier Théberge, directeur-général  
M. André De Montigny, trésorier  
Mme Josée Goulet, administratrice  
Mme Sandy Sadler, secrétaire  
M. Nick Théberge, administrateur

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

Au total, 40 membres assistent à la rencontre, via Zoom.

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

M. Sébastien Huynh, président, ouvre l'assemblée générale annuelle à 13h et souhaite la bienvenue. La traduction simultanée est disponible, autant par la voix que par sous-titres. (vers l'anglais).

Le Président fait état du fait que la Fondation se porte bien, notamment au niveau de la recherche, alors qu'un projet majeur avec Génome Québec et la Fondation DMC sera annoncé sous peu. Il note qu'il y a un certain mouvement au niveau du CA ainsi que l'addition de nouvelles ressources au sein de l'organisation. Ces éléments seront discutés plus tard dans la rencontre.

Les réalisations 2023 sont nombreuses et nous sommes confiants pour la progression constante de la Fondation pour les prochaines années.

**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. Benoît Angers St-Marie, appuyé par Mme Tina Karisini, 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 M. Jean Phénix, appuyé par Mme Jessica Laneuville, 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 2022.**

Le secrétaire de l'assemblée résume les faits saillants de l'AGA tenue en décembre 2022: 40 membres avaient assisté à la rencontre en 2022. La rencontre de l'année dernière marquait le 50<sup>e</sup> anniversaire de la fondation Claude St-Jean- Ataxie Canada. La mission

originale d'aider les personnes atteintes et de soutenir la recherche demeure forte dans nos esprits et nous la poursuivons. Trois nouveaux projets ont été approuvés à l'automne 2022, soit ceux du Dr. Brais et de David Pellerin (Institut neurologique, associé à McGill), de Dre Tétreault du CHUM et de Dre Julian de l'université Simon Fraser en Colombie-Britannique. A noter également le retour au Canada du Dr. Pandolfo qui a indiqué sa volonté de reprendre ses activités à McGill. Au niveau financier, les revenus et dépenses ont été équilibrés, au niveau de \$300K. La Fondation dispose d'un actif net légèrement supérieur à \$1M et est donc bien positionné pour supporter les personnes atteintes ainsi que les projets de recherche les plus prometteurs. Finalement, nous avons procédé à l'élection des membres du CA et annoncé la composition de l'exécutif.

Il est proposé par M. Benoît Angers St-Marie, appuyé par Mme Manon Courcelle, et adopté à l'unanimité d'accepter le procès-verbal de l'assemblée générale de décembre 2022, tel que présenté.

## **6. Mot du directeur-général**

Le directeur-général mentionne la progression de la Fondation depuis 5 années, notamment au niveau du nombre de chercheurs impliqués dans des projets récents, à travers le Canada et dans plusieurs nouvelles institutions, tous supportés par notre Fondation et par nos partenaires. En effet, huit projets de recherche sont présentement en cours et nous sommes à évaluer 14 projets potentiels. Le programme d'aide financière aux personnes atteintes de l'ataxie prend également de l'expansion, à mesure qu'il est plus connu à travers le Canada. La fondation bénéficie du support précieux de ses nombreux membres – personnes atteintes et leurs familles, chercheurs, bénévoles, donateurs et membres du CA.

En recherche, la Fondation s'est associée avec plusieurs partenaires : FARA, NAF, Génome Québec, l'Institut de recherche en santé du Canada, la fondation Dystrophie Musculaire du Canada et plusieurs autres. En plus des projets de recherche, la Fondation est fière du site de recherche clinique mis sur pied au CHUM, via des partenariats avec FARA et NAF. Des essais cliniques sont présentement en cours au CHUM (2021 : molécule permettant le ralentissement possible de la progression de la maladie et 2023: début de recrutement pour un essai en thérapie génique). Le directeur-général présente également brièvement les projets en cours.

Le Directeur-général discute du nouveau médicament développé par Reata (acquis par Biogen) et approuvé par la FDA, le SKYCLARYS qui n'est pas disponible au Canada présentement. Il mentionne que nous faisons les représentations nécessaires auprès de la compagnie et de Santé Canada afin de promouvoir la disponibilité du médicament au Canada.

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.

Nos deux nouveaux employés, soit Mme Olga Karmanova (coordonnatrice philanthropie) et Benoît Augers Ste-Marie (coordonnateur médias sociaux et développement) se présentent.

## **7. Présentation et acceptation des états financiers préparés par la firme Jacques Simard Bouffard Azzola Inc. pour l'année 2022-2023**

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

Le résultat net a été une perte de \$88K, mieux que le budget qui était de \$-112K. Les revenus bruts ont été \$383K en 2023, soit une augmentation de 30% versus 2022. La croissance des legs testamentaires explique cette augmentation.

Au niveau des dépenses, celles-ci ont atteints \$471K en 2023, soit une augmentation de 56% par rapport à 2022. Cette augmentation est expliquée entièrement par la croissance prévisible des dépenses en recherche, en fonction du nombre de projets approuvés et en cours au cours des deux dernières années. Les dépenses de recherche sont en effet passées de \$110K en 2022 à \$250K en 2023.

A la fin de l'année financière, nous avons un actif net supérieur à \$1M. Nos liquidités sont suffisantes pour nous permettre d'entrevoir le financement d'autres projets de recherche et nos opérations courantes au cours des prochaines années.

Au niveau du bilan, à noter que le prêt COVID de \$40K doit être remboursé d'ici la mi-janvier 2024, et ne sera donc plus au bilan à la fin de 2024.

Il est proposé par M. Paul St-Laurent, appuyée par Mme Manon Courcelle, adopté à l'unanimité, d'accepter les états financiers 2022-2023, tels que présentés.

## **8. Présentation du budget 2023-2024**

Sébastien Huynh présente le budget 2023-2024.

Un budget ambitieux est présenté pour l'année 2024, alors que les dépenses vont augmenter de \$200K pour atteindre \$684K. Cette augmentation sera principalement ressentie au niveau des dépenses de recherche. Si les dépenses de recherche étaient de \$110K en 2022 et de \$250K en 2023, nous prévoyons qu'elles atteindront \$400K en 2024, notamment en raison des projets en collaboration avec Génome Québec dans lesquels nous investirons environ \$200K. De plus, l'ajout de nos deux coordonnateurs augmentera les dépenses en salaires d'environ \$50K.

Une augmentation des revenus est également prévue, passant de \$383K en 2023 à \$605K en 2024, soit +\$220K. Les revenus additionnels proviendront surtout des nouveaux legs testamentaires ainsi que des dons majeurs et corporatifs qui découleront de l'analyse en cours pour une campagne majeure de financement en 2024-2025.

Au global, le budget prévoit une perte de \$79K, donc une utilisation faible de nos liquidités disponibles.

Il est proposé par Mme Jessica Laneuville, secondé par Mme Francine Lévesque et adopté à l'unanimité, que le budget 2023-2024 soit accepté tel que présenté.

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

Il est proposé par Mme Manon Courcelle, appuyée par Mme Francine Poirier, 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 2023-2024.

Une révision du marché sera effectuée en 2024 afin de s'assurer des prix de marché des services de vérification, en vue de les optimiser.

## **10. Changement proposé pour le nombre d'administrateur au CA**

M. Huynh explique que le contexte a changé, à l'effet que par le passé, les administrateurs étaient très impliqués dans les opérations courantes, en support au DG mais qu'avec l'addition des deux coordonnateurs, en plus de Francine Lévesque aux opérations financières, que le rôle des administrateurs sera plus au niveau de la stratégie et de la gouvernance.

A ce titre, nous croyons que 7 administrateurs seraient suffisants. D'ailleurs, pour les 40-45 premières années de la Fondation, le nombre d'administrateurs était de 7.

La proposition est donc énoncée par André De Montigny à l'effet de modifier les statuts de la Fondation et que la section 4.1 des statuts se lise comme suit : Le CA est formé de 7 à 9 administrateurs, à la discrétion du CA. La proposition est faite par M. J-P Tremblay, secondée par André Allard et adoptée à l'unanimité

A noter que le CA proposé pour la prochaine année est encore constitué de 9 personnes. La flexibilité accrue recherchée sera utilisée dans le temps, selon les besoins et situations.

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

André De Montigny mentionne que l'avis des mises en candidature a été fait et conforme au délai exigé par les règlements de l'association (communiqué le 18 octobre). 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.

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

En premier lieu, Sébastien Huynh remercie Mme Diane Roch et Mme Josée Goulet qui vont quitter le CA. Mme Goulet, vice-présidente, a été une personne clé dans la planification des messages et activités du 50<sup>e</sup> anniversaire de la Fondation (en plein COVID) et également dans l'étude en cours sur le potentiel d'une campagne majeure de financement. Quant à Mme Roch, elle a été très active au niveau des comités marketing et comité de financement. Au nom de toute l'organisation, M. Huynh les remercie chaleureusement et leur souhaite bonne chance dans leurs activités futures.

Excluant ces deux départs, les mandats de Sébastien Huynh, Maryse Tremblay et Nick Théberge sont en vigueur jusqu'à la fin de 2024.

Également, quatre mandats d'administrateurs sont à renouveler : André De Montigny, Sandy Sadler, Trinidad Ruiz et Sean Ramsden. Les quatre administrateurs ont indiqué leur désir de poursuivre pour un autre mandat.

Il est proposé que les deux départs soient comblés comme suit :

- M. Nicolas Parent, candidat l'année dernière mais qui faute d'ouvertures, avait été nommé comme un observateur à temps plein pour 2023. M. Parent est comptable de formation, a plus de 20 ans d'expérience, travaille présentement chez Price Waterhouse Cooper.
- M. Jean-Luk Pellerin, qui a été président du CA de la Fondation Ataxie Canada de 2018 à 2020, revient au CA. Il connaît donc bien l'ataxie, la Fondation, les

partenaires. Il a été membre de la haute direction dans diverses entreprises au Canada et à l'international, à titre de VP Ressources Humaines et officier auprès des conseils d'administration. Il a également enseigné au programme du MBA aux HEC en plus d'avoir sa propre entreprise de consultation.

### **13. Élection des administrateurs**

Les mandats de André De Montigny, Sandy Sadler, Trinidad Ruiz et Sean Ramsden sont renouvelés pour une nouvelle période de deux années. De plus, l'arrivée au CA de Nicolas Parent et de Jean-Luk Pellerin est également approuvée, le tout suite à la proposition soumise par M. Jean Phénix secondée par le Dr. Tremblay et adoptée à l'unanimité.

### **14. Élection du comité exécutif**

Le nouvel exécutif sera constitué comme suit:

- M. Jean-Luk Pellerin à titre de Président du conseil
- M. Sébastien Huynh à titre de Vice-président
- M. André De Montigny à titre de Trésorier
- M. Nicolas Parent à titre de Secrétaire

### **15. Présentation de Génome Québec**

Mme Hélène Fournier, Directrice Stratégie chez Génome Québec, présente le projet de Thérapies innovantes pour les ataxies héréditaires, mis sur pied par Génome Québec, Ataxie Canada et Dystrophie Musculaire du Canada. De 2 à 4 projets seront approuvés au début de 2024 et annoncés autour du 1<sup>er</sup> mars via un webinaire. Une enveloppe globale de \$1M est prévue pour ces projets. Quant à elle, Mme Marie-Hélène Bolduc de la Fondation de la Dystrophie Musculaire du Canada mentionne la puissance de la collaboration et de l'innovation afin d'identifier des avenues possibles pour les thérapies futures.

### **16. Allocution des chercheurs**

Le Dr. Tremblay a fait la mise à jour de son projet de livrer les composantes CRISPER par des vésicules extra-cellulaires. L'importance d'enlever la répétition GAA est cruciale dans le développement de thérapies géniques. De nouvelles souris ayant un GAA plus élevé (800 plutôt que 200) pourraient permettre des avancées au cours des prochaines années, améliorant le niveau de frataxine dans le cerveau.

Le Dr. Brais présente le sommaire de ses travaux sur la recherche de gènes et de traitements pour les ataxies tardives (SCA27B). Plus de 450 cas ont été observés dans le monde, dont plus de 100 au Québec, en plus de cas en Ontario. Des études thérapeutiques seront entreprises sous peu, dont au CHUM avec le Dr. Duquette, pour de nouveaux traitements potentiels.

Le Dr Duquette a par la suite fait une mise à jour sur ses projets. En premier lieu, il mentionne que le CHUM a été reconnu comme un centre d'excellence par la NAF, une première au Canada, statut valide jusqu'en avril 2028. Reconnaissance de la qualité des activités au niveau des thérapies cliniques, de la formation (physio, neurologues), et des recherches, le CHUM fera donc partie du registre de la NAF pour accueillir des études cliniques futures. En second lieu, le projet de l'utilisation de la réalité virtuelle, financé par Ataxie Canada, a démontré que les patients peuvent bénéficier des casques de réalité virtuelle pour certains examens, donc ne pas avoir à se déplacer. Ce projet continuera avec d'autres financements, pour continuer les tests avec d'autres équipements et sur un plus grand nombre de patients. En 3<sup>e</sup> lieu, les sites d'histoire

naturelle (avec FARA pour l'ataxie de Friedreich- qui sera désormais connu sous UNIFY, avec les sites équivalents européens- et le site avec la NAF pour les SCA 1,2,3,6, 8 et 10, et bientôt SCA27B et Canvass) continuent leurs activités et sont sollicités pour participer à des essais cliniques.

## **17. Période de questions**

Plusieurs questions ont été posées et commentaires faits tout au long de la rencontre. En voici un sommaire :

- De M. Frédéric de Médina : discussions autour du nouveau médicament SKYCLARYS et de sa non-disponibilité présentement au Canada (la même situation qu'au UK et Australie). Des représentations sont et seront faites auprès de Biogen et de Santé Canada afin de faire en sorte d'inciter leur approbation et commercialisation du médicament au Canada.
- De M. Yannick Gallant : sur le programme d'aide financière pour les achats d'équipements / services pour les personnes atteintes : de donner plus d'informations sur le contenu du programme, de faire un plan de communication spécifique pour sa promotion.
- De Mme Jessica Laneuville : qui veut participer à des programmes gouvernementaux d'aide diverses et qui aurait besoin de soutien : M. Théberge va communiquer avec elle puis avec M. Augers Ste-Marie (notre coordonnateur médias sociaux), ils vont ensemble l'aider dans ses démarches.
- De Mme Manon Courcelle qui mentionne que les compagnies de biotech sont celles qui attirent le capital financier de risque et donc peuvent être de sources de découvertes, tout autant que les programmes gouvernementaux qui ont souvent des moyens financiers moins importants.

## **18. Clôture de l'assemblée.**

Il est proposé par Mme Jessica Laneuville, appuyée par M. Jacques P. Tremblay, adopté à l'unanimité que la 51e assemblée générale soit levée.

André De Montigny,  
Secrétaire

