



RAPPORT DES ACTIVITÉS 2025



ATAXIE
ATAXIA
CANADA

LA MISSION D'ATAXIE CANADA EST D'AMÉLIORER LE BIEN-ÊTRE DES PERSONNES TOUCHÉES PAR L'ATAXIE FAMILIALE, DE CONTRIBUER À LA RECHERCHE DE TRAITEMENTS PROMETTEURS ET DE RASSEMBLER LA COMMUNAUTÉ D'INTÉRÊTS AU CANADA.

MOT DE LA PRÉSIDENTE



Trinidad Ruiz

CONSEIL D'ADMINISTRATION



C'est avec beaucoup d'enthousiasme que je m'adresse à vous pour la première fois à titre de présidente du conseil d'administration.

C'est un honneur pour moi de poursuivre le travail amorcé par Jean-Luk Pellerin, à qui j'aimerais exprimer toute ma reconnaissance pour son engagement, sa vision et les nombreuses réalisations accomplies sous sa présidence. Je tiens également à souligner le travail exceptionnel de François-Olivier Thériège, dont le dévouement et la rigueur ont grandement contribué au rayonnement et à la solidité de la fondation. Grâce à leur leadership et à leurs efforts, la fondation a pris de l'ampleur et est devenue une véritable voix pour les familles qu'elle représente partout au Canada.

Au cours de la dernière année, la fondation a continué de progresser, tant sur le plan de la recherche que du soutien aux personnes et aux familles touchées. Nos partenariats se sont renforcés, notre portée s'est élargie, et notre communauté n'a jamais été aussi mobilisée.

Alors que je débute mon mandat, ma priorité sera d'assurer la continuité de cette belle lancée, tout en préparant les prochaines étapes de notre développement. Ensemble, nous continuerons à bâtir une organisation forte, innovante et profondément humaine.

Au nom du conseil d'administration, je vous remercie pour votre confiance et votre engagement envers la mission de la fondation.



Nathalie Farley
Vice-présidente



André De Montigny
Secrétaire



Nicolas Parents
Trésorier



Maryse Tremblay
Administrateur



Nicolas Thériège
Administrateur



Jean-Luk Pellerin
Administrateur

MOT DU DIRECTEUR



C'est avec une profonde reconnaissance et une grande fierté que je vous présente notre bilan. Ataxie Canada s'est transformée en une force mobilisatrice, un catalyseur de changement pour les personnes atteintes d'ataxie familiale. Cette année encore, notre engagement s'est traduit par des actions concrètes et des partenariats stratégiques.

Au cours des dernières années, Ataxie Canada a mené une campagne acharnée pour l'accès au premier traitement contre l'ataxie de Friedreich (AF), en établissant des ponts entre l'industrie, le gouvernement, les communautés cliniques et les patients. Grâce à cette approche collaborative, nous avons permis à notre voix d'être entendues : 135 réponses au sondage patients, 600 lettres envoyés aux élues, 40 témoignages puissants, et plus de 5,3 millions de personnes touchées par nos campagnes médiatiques.

Lorsque les premières recommandations excluaient les utilisateurs de fauteuils roulants, nous avons agi avec détermination pour faire valoir les réalités vécues par les personnes atteintes d'AF. Aujourd'hui, les recommandations de l'Agence de médicament du Canada reflètent une approche plus inclusive. Ce progrès est significatif, mais notre travail est loin d'être terminé. Nous poursuivons nos efforts pour surmonter les obstacles administratifs et obtenir la reconnaissance de la valeur thérapeutique au Québec.

Parallèlement, nous continuons nos investissements en recherche. Nous soutenons plus d'une douzaine de chercheurs à travers le pays, et nous avons entamés une approche complémentaire pour investir dans des champs de recherches souvent négligé mais qui ont le potentiel d'impacts direct auprès des personnes atteintes d'ataxie et de leur proche aidant. Ce sont des domaines qui couvre l'adaptation, la réadaptation et la recherche clinique.

Notre programme de soutien financier, né d'une consultation directe avec les membres, continue de croître et d'améliorer concrètement la qualité de vie des personnes ataxiques. Derrière chaque projet soutenu, il y a des histoires de résilience, de courage et d'innovation.

Enfin, je tiens à souligner que notre communauté de donateurs et de bénévoles est le cœur battant de la Fondation. Pour maintenir notre élan, nous avons besoin de vous : témoignages, engagement sur les réseaux sociaux, bénévolat, connexions avec les décideurs – chaque geste compte. Merci de croire en notre mission. Ensemble, nous bâtissons un avenir plus juste, plus inclusif et plus porteur d'espoir pour toutes les personnes touchées par l'ataxie.

François-Olivier Théberge
Directeur général – Ataxie Canada



L'ATAXIE EN BREF

Les ataxies familiales

L'ataxie est une famille de maladie neuromusculaire dégénérative qui affecte des milliers de jeunes et d'adultes. Il y a plusieurs types et notre fondation prend en charge les ataxies de nature héréditaire.

Certaines des conditions sont génétique sans même qu'un parents soit atteint. Une maladie recessive, c'est comme un coup de tonnerre dans un ciel bleu.

D'autres affectent plusieurs générations à l'intérieur d'une familles ou d'une communauté. Ce sont des condition dites dominantes.

C'est donc le système nerveux qui est affecté, les symptômes initiaux et présents dans l'ensemble des ataxies sont le manque d'équilibre et la difficulté à marcher.

La maladie progresse et détériore la capacité de parler, d'avalier, d'écrire. Pour certains ce sont aussi des problèmes cardiaques, scoliose ou diabète.

Il est à noter que les fonctions cognitives ne sont pas touchés.

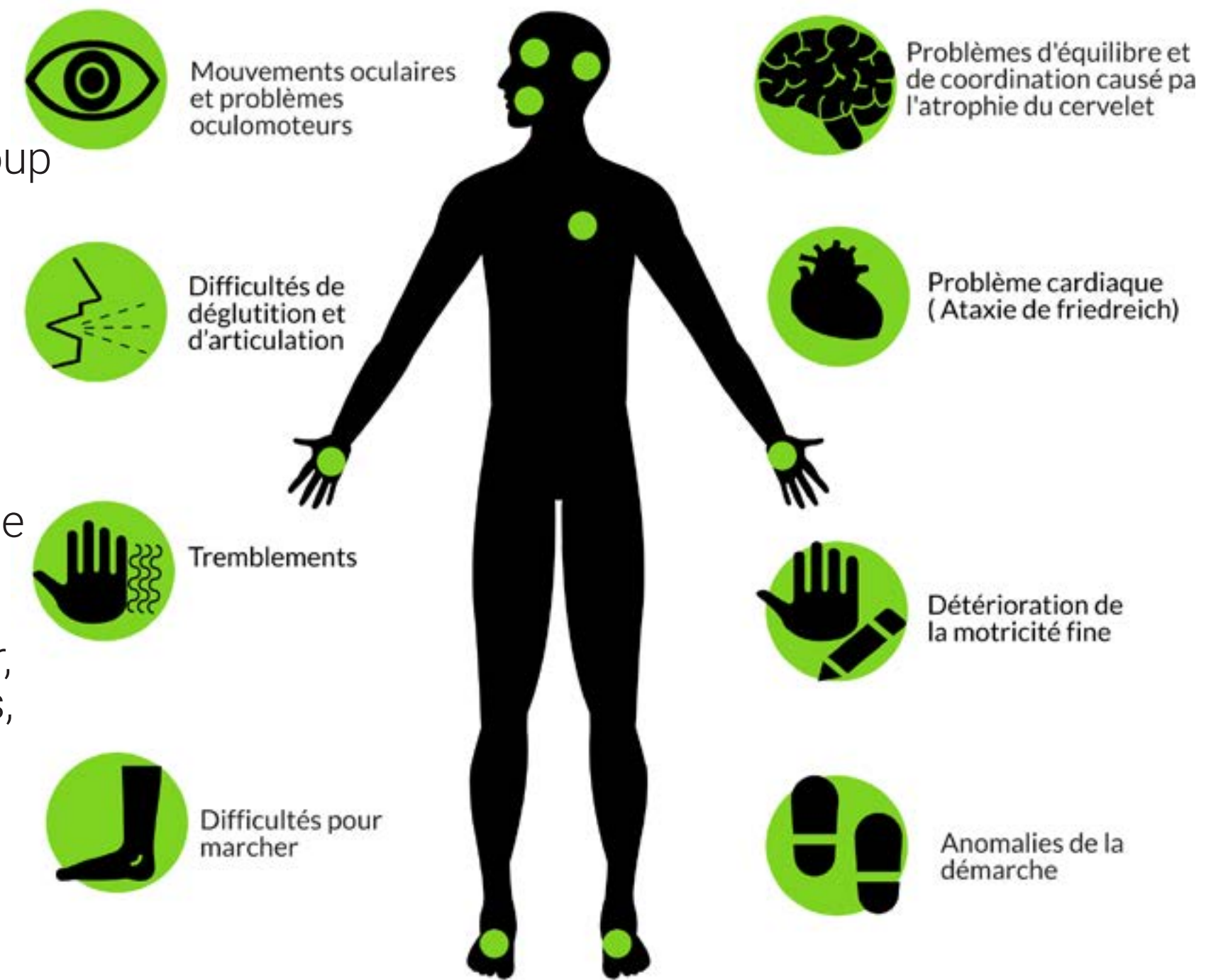
Très peu de personnes connaissent cette maladie, ce qui obligent les ataxiques à expliquer constamment leur état. Malheureusement, ils sont souvent confondus à une personne en état d'ébriété.

La Fondation

Ataxie Canada – Fondation Claude-St-Jean est avant tout une communauté composée de personnes de tous âges, de tous genres, et de toutes origines, touchées par une centaine de formes d'ataxies, dans tous les coins du pays.

Il y a 52 ans, la flamme de l'espoir est allumée par le fondateur Claude St-Jean, atteint d'ataxie de friedreich. Ataxie Canada, c'est un demi-siècle de personnes inspirantes pour nous tous car elles mordent dans la vie malgré les défis du quotidien. Ce sont des bénévoles qui donnent temps et argent pour en assurer la continuité.

C'est une série d'histoires vécues par les ataxiques pour défier le temps, la progression de la maladie, s'y adapter, vivre. Et ce, dans tous les coins du pays, avec le soutien dévoué et la persévérance de leurs proches aidants et leurs soignants, médecins et chercheurs. Parce que la science avance, que les technologies progressent, et que la vie est plus forte que tout.



Claude St-Jean
Fondateur

VISION POUR LA RECHERCHE



1 Partenariats

La Fondation Ataxie Canada supporte la recherche via des partenariats avec d'autres fondations, organismes, entreprises ou gouvernements pour créer un effet levier avec nos dépenses en recherche. Attribution cette année de 4 projets!



2 Site de recherche clinique

Le Réseau de recherche clinique collaborative de Montréal sur le site de l'ataxie de Friedreich (CCRN) et l'Étude d'histoire naturelle du CRC-SCA sont dirigés par le Dr Antoine Duquette, neurologue au CHUM et son équipe de recherche. Ce site abrite deux études internationales d'histoire naturelle et la structure établie pour accueillir des essais cliniques.

Dr. Massimo Pandolfo au Neuro associé à l'université de McGill et une somité mondiale sur l'ataxie mène l'étude TRACK-FA : une étude de neuro imagerie pour suivre les changements dans le cerveau et la moelle épinière chez les personnes atteintes d'ataxie de Friedreich.



3 Subventions de recherche

Ataxie Canada finance des recherches pertinentes où l'ataxie est le principal symptôme de nature génétique. Les subventions de recherche accordées sont normalement d'une durée de deux ans et d'un maximum de 50 000\$ par année.

Comme mentionné précédemment, nous évaluons des nouveaux projets pour 2026. Il y a un élément positif et important à noter dans ces nouvelles candidatures; la majorité provient de nouveaux chercheurs, collaborateurs et institutions canadiennes.

LA RECHERCHE EN ACTION : PROJETS

Impact Ataxie Canada: 2019 - 2025

Contribution à l'avancement de la recherche



Nombre de projets de recherche financés chaque année passé de 1 à 12



Capacité de recherche renforcée



Augmentation des perspectives réalistes de traitements ciblés à moyen et long terme

\$ 1.379 MILLION

Investi dans la recherche

Investi en 2025

\$ 415,000

Dre Lisa Julian
SFU

- Élucider les phénotypes progressifs de la maladie dans les modèles de cellules de patients SCA1.



Dr Brais Tétrault
McGill

- À la recherche des gènes de l'ataxie tardive.



Dre Martine Tétrault
CHUM

- Modificateurs transcriptomiques et épigénomiques associés à la variabilité phénotypique de l'ataxie de Friedreich.



Dr Roberta La Piana
McGill

- Élucider les phénotypes progressifs de la maladie dans les modèles de cellules de patients SCA1.



Dr. Nancy Braverman
McGill

- Thérapie génique dirigée vers le SNC pour améliorer l'ataxie et la neurodégénérescence dans un modèle de souris PEX16



Dr Éric Lécuyer
IRCM

- Détermination des répertoires et du potentiel thérapeutique des protéines de liaison à l'ARN qui subissent une séquestration par l'ARN répétitif toxique dans les SCA.



Dr. Eric Samarut
CHUM

- Élucider les phénotypes progressifs de la maladie dans les modèles de cellules de patients SCA1.



Cynthia Gagnon Ph.D.
Université de Sherbrooke

- sélection de résultats rapportés par patient pour améliorer l'évaluation de la dysphagie dans la dystrophie myotonique de type 1 et l'ataxie de Friedreich.



Ph. D. Toshifumi Yokota Ph.D., FCAHS
Université de l'Alberta

- Développement d'une thérapie antisens améliorée utilisant des nanoparticules lipidiques pour l'ataxie de Friedreich.



ESSAIS CLINIQUE ET TRAITEMENTS



4 Un impact réel pour des essais cliniques ici

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. La Fondation veut continuer de faire la mise en réseau de compagnies pharmaceutiques avec nos chercheurs et cliniciens au Canada et de servir de courroie de transmission pour encourager un milieu sain d'investissement privé.

Sur une note positive, il y a des avancées prometteuses en recherche clinique :

Arrowhead Pharmaceuticals fait progresser les essais cliniques pour les SCA2 au Neuro et au CRCHUM à Montréal.

Lexeo Therapeutics avance sur une thérapie génique ciblant les symptômes cardiovasculaires de l'ataxie de Friedreich. Ils recrutent actuellement pour une étude d'histoire naturelle cardiaque afin de mieux comprendre la progression avant de lancer un nouvelle phase d'essai.

5 Mise à jour sur les options de traitement conditions associées

Les progrès cette année sont mitigés. Skyclarys (omaveloxolone) a subi un revers au Québec avec une recommandation négative de l'INESSS pour le remboursement, bien qu'une réévaluation soit en cours. D'autres provinces ont reçu des recommandations positives de l'Agence canadienne des médicaments (ACM), ce qui est encourageant pour l'accès des patients.

Un point positif : Ataxie Canada a joué un rôle clé dans le processus de l'ACM. La recommandation initiale comportait des critères restrictifs excluant les patients non ambulatoires. Grâce à nos efforts pour sensibiliser les décideurs au parcours et aux attentes des patients, ces critères ont été modifiés, garantissant un accès élargi pour ceux qui en ont le plus besoin. L'étude BRAVE de Biogen lancera bientôt des essais pédiatriques à Québec et Montréal pour Skyclarys chez les patients de moins de 16 ans.

À l'international, la FDA n'a pas approuvé le Vatiquinone (Reata) pour l'ataxie de Friedreich ni le Troriluzole (Biohaven) pour l'ataxie, ce qui représente une déception importante pour la communauté.

NOTRE SOUTIEN AUX PATIENTS



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

Ataxie Canada a opté pour un **financement « participatif »**, c'est-à-dire que pour chaque demande de soutien accepté, la fondation égalisera l'argent recueilli par les donateurs jusqu'à un maximum de 5000 \$.

Cette forme de **financement représente de nombreux avantages:**

- un changement favorable dans la qualité de vie d'une personne atteinte;
- une collaboration et implication de son propre réseau et celle d'Ataxie Canada dans le financement de son projet;
- une communauté rassemblée autour d'une cause commune;
- un reçu fiscal pour chaque donateur.

Le programme est implanté depuis quelques années et nous en sommes fiers car:

- notre programme est de plus en plus connu des ataxiques et du personnel de la santé et les demandes sont en augmentation;
- en raison de l'inflation et l'augmentation des coûts d'achat des équipements spécialisés et services, nous avons décidé de financer 100% du coût des projets dont le coût est inférieur à 1000\$ (plutôt que 500\$ jusqu'ici).

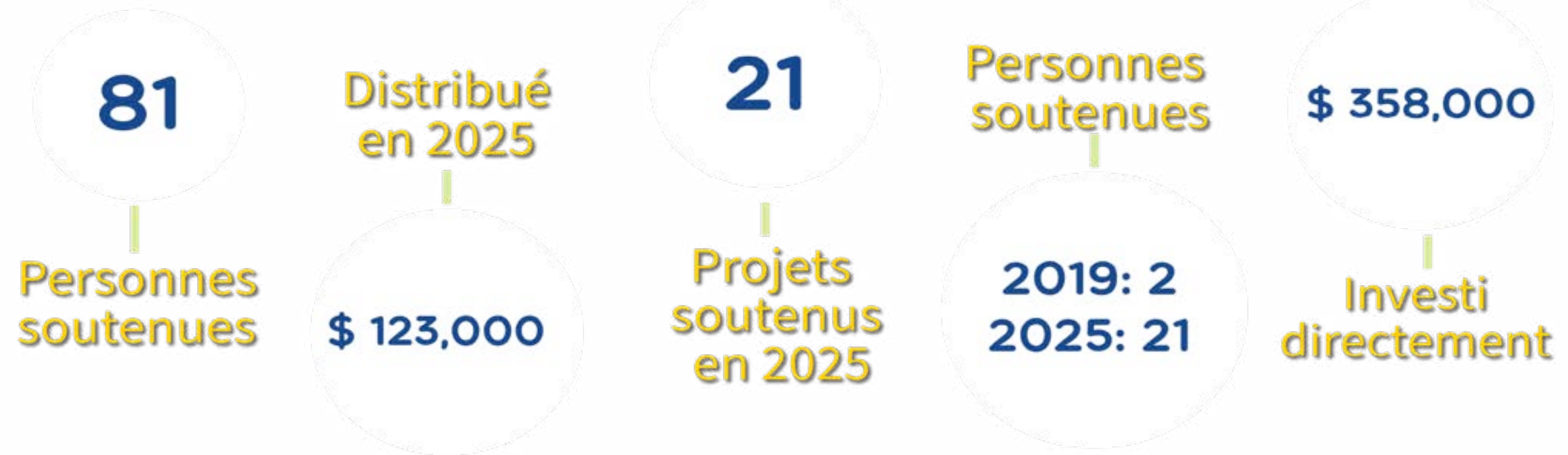


NOTRE SOUTIEN AUX PATIENTS: TÉMOIGNAGES



Impact Ataxie Canada: 2019 - 2025

Programme d'aide financière directe aux personnes atteintes d'ataxie familiale



Grâce à ce programme et à l'accompagnement pour la levée de fonds, la cuisine a été entièrement adaptée pour répondre à leurs besoins. Les modifications incluent des comptoirs ajustés à leur hauteur, des armoires accessibles, et des espaces dégagés permettant une circulation aisée avec leurs fauteuils roulants. Ces adaptations ont transformé leur quotidien. Elles peuvent désormais cuisiner de façon autonome et sécuritaire, ce qui leur apporte une grande satisfaction et un sentiment d'indépendance. Ce changement a également allégé le fardeau de la famille, car elles participent plus facilement aux tâches domestiques. Le programme nous a surtout impressionnés par sa flexibilité et son soutien tout au

long du processus. Nous avons pu compter sur des experts pour évaluer les besoins spécifiques et nous guider dans la mise en œuvre des modifications, bien que certains défis logistiques aient surgi, notamment des délais pour obtenir des services d'ouvriers spécialisés.

Nous recommandons ce programme sans hésiter à d'autres familles. Les adaptations concrètes qu'il permet ont un impact significatif sur la qualité de vie des personnes atteintes et sur leur autonomie.

Merci encore pour cette initiative précieuse, Nathalie mere de Maude et Mélanie



NOTRE SOUTIEN AUX PATIENTS



Nouveau projet en développement : Tout sur l'ataxie – demi-journées d'engagement des patients !

À l'écoute des besoins exprimés par notre communauté, nous avons amorcé le développement de ce nouveau projet : une initiative destinée aux personnes vivant avec une ataxie héréditaire et à leurs proches aidants.

Ce projet vise à créer un espace d'échanges et d'apprentissage où chacun pourra mieux comprendre la maladie, briser l'isolement et s'impliquer activement dans son parcours de santé. Nous sommes reconnaissants envers Ataxia UK, le développeur original du projet, qui a généreusement partagé ses connaissances et son expérience afin de nous aider dans le développement de notre initiative.

À travers des rencontres interactives, des vidéos éducatives et des ateliers participatifs, nous souhaitons bâtir une communauté plus forte, mieux informée et solidaire.

Nous sommes très reconnaissants envers la Fondation Mirella et Lino Saputo, dont le soutien rend ce projet possible. Fidèle à sa mission, la Fondation appuie les organismes qui œuvrent auprès des personnes handicapées et contribue concrètement à améliorer la qualité de vie des familles touchées par l'ataxie.



Grâce à ce précieux appui, nous faisons un pas de plus vers notre vision : consolider notre accompagnement et multiplier les occasions d'engagement au sein de notre communauté.

À surveiller en 2026 ! Veuillez porter attention à nos infolettres en 2026 afin de ne pas manquer l'inscription aux premières demi-journées bilingues (français et anglais) du projet Tout sur l'ataxie.

RÉSULTATS FINANCIERS 2025 ET BUDGET 2026



Revenus

- Une bonne année pour les dons, activités de financement et dons corporatifs. Nous n'avons pas reçu un don testamentaires important dues a des délais de traitement de revenu Canada mais attendons ce don important pour la prochaine année fiscal

Recherche médicale

- Nous continuons de supporter les dépenses en recherche a travers des partenariat stratégiques,les montant sont doublé! La mission de notre fondateur Claude St-Jean continue.

Services aux membres

- Une augmentation importante des services pour les membres ataxiques pour améliorer la qualité de vie.

Évènements et campagnes de financement

- Dépenses nécessaires pour générer des sources de revenus. Maintien et optimisation des campagnes de collecte de fonds existante et développement de petits évènements autour d'action bénévole.

Frais d'administration

- Nécessaire pour le fonctionnement de la fondation.
- Croissance des dépenses administratives modestes.

REVENU	2022	2023	2024	2025 Résultats vs budget	2026 Budget
Dons et activités de financement	176 069	208 083	271 055	319 848 260 000	300 000
Legs testamentaire et don exceptionnel	114 000	140 000	458 500	60 000 500 000	560 000
Revenus de placements	9 172	34 954	43 175	34 393 30 000	30 000
Total produits	299 241	383 037	772 230	414 241 790 000	890 000
DÉPENSE					
Recherche médicale	110 867	254 787	410 988	436 477 434 000	221 000
Service et communication aux membres	80 584	109 541	179 111	216 194 278 000	280 000
Évènements et campagnes de financement	86 584	82 614	90 111	118 215 96 000	119 000
Frais administration	23 739	24 312	26 716	26 475 32 000	35 000
Depense Total	311 179	471 254	706 926	797 361 840 000	655 000
EXCÉDENT DES PRODUITS SUR LES CHARGES	- 2 887	- 88 217	65 304	-383 120 (50 000)	235 000

VOTRE IMPLICATION, NOTRE FUTUR



1 Don simple

[Un don simple](#), facile et sécuritaire; vous recevrez en quelques minutes votre reçu fiscal.

2 Don mensuelle - Le chemin de la guérison

Rejoignez notre communauté de dons mensuels. C'est un moyen économique et simple d'investir dans notre mission. Nous sommes reconnaissants aux familles qui s'engagent de manière continue dans la recherche sur l'ataxie par l'intermédiaire du "Chemin vers la guérison".

Vous rejoignez une communauté fidèle investie dans la création d'un chemin vers des traitements pour l'ataxie par la recherche. Avec votre consentement, votre nom et/ou celui de la personne honorée apparaîtra sur un page dédiée à cette nouvelle initiative.

3 Don testamentaire

Un [don testamentaire](#) est facile à mettre sur pied et génère habituellement un avantage fiscal pour la succession. Il constitue la meilleure façon d'appuyer la Fondation sans trop impacter les héritiers de la succession. Nous offrons cette année des rencontres avec des planificateurs financiers pour vous informer des levier fiscaux intéressant de ce type de dons.

4 Double donation- Nouvelle initiative

De nombreuses entreprises offrent des programmes de [dons jumelés](#) pour encourager la philanthropie. Votre don à la Fondation pourrait être égalé dollar pour dollar par votre employeur, doublant ainsi votre impact! Explorer notre formulaire en ligne interactif!

5 Devenir ambassadeurs ou bénévole

En tant qu'[ambassadeur](#), vous êtes une ressource clé et un relais d'information auprès de notre communauté, du public et des donateurs potentiels. Nous voulons que vous nous aidiez à susciter l'intérêt, à démarrer des conversations et à augmenter le nombre de personnes qui, comme vous, veulent et peuvent jouer un rôle essentiel dans la promotion de notre mission.

Il y a tellement de façon de [s'impliquer](#): organisation d'évènements, travail sur des comités ou sur le conseil d'administration, diffuser des messages par Ataxie Canada, Faire du réseautage auprès du milieu d'affaires et professionnels, Veille numérique de nouvelles informations sur les ataxies.

6 Participer aux événements annuels- Défi ataxie

Cette marche vise à soutenir et encourager les personnes atteintes d'ataxie, mais aussi à collecter des fonds grâce aux participants. Plus lien : [À propos](#)

Cela fait un peu plus d'un an que nous avons commencé à demander l'autorisation d'inclure les noms des donateurs, et nous sommes très reconnaissants envers ceux qui nous ont permis de le faire :

Linda Boulet	Haida Paraskevopoulos	Matthew Levang	Carl and Beverley Lucas	Louise Hélène Brunelle
Marie Lord	Howard Tanzer	Christiane Savoie	Manon Côté	Marielle Lemay
Suzanne Martin	Jocelyne Vien	Barry Palynchuk	Gilles Larocque	Bill Folliott
John and Mai Spina	Marilou Beaulieu	Myriam Guenette	Clément Boyer	Julie Brodeur
Ida Seca-Miani	Esther charron	Cheryl Davenport	Vivianne Moreau	Shannon Moules
Paul Morrison	Philippe Raymond	Hélène Dionne	Hélène Ravenda	Claude Desmarais
Giuseppina Trasatti	Chantal Gaudreau	Dominique Payette	Andre Perron	Janice Duffy
Domenic & Gina Rocca	Josianne Ledoux	Gail Cryer	Rémi Asselin	Danielle Beausoleil
Pierre Duquette	John Swatski	Judith Mendelsohn	Cécile Hébert	Bruno Barny
Ginette Rivest	Robert Sproat	Marie-Eve Masse	Rosa & Cosimo Maiolo	Hélène Nobert
Lucie Brunelle	Hélène Pellerin	Jacinthe Lachance	Claudette Collin	Pierrette Lavoie
Diane Dufort	Martine Desrosiers	Kathleen Carrière	Pierre Benoit	Marc Bedard
Fairfax & Kevin BellPepper	Sylvain Groulx	Agathe Whittom	Richard Bernard	Alfredo Ceccarelli
Danye Chartrand	Lise Bernier	Hélène Grenier	Kim Stepney	Beverly Comeau
Raymond Ellyson	Richard Bourget	Diane Desroches	Pierre Samson	Martin Ouellet
Mary Pagnotta	Nancy Ryan	Manon Thiboutot	Richard Bradley	Tracey Oliveira
Macha Deroy	Ghislain Pépin	Jacynthe Sévigny	Frédéric Tremblay	Jocelyne Morency
Alysha Pimentel	Michel Leduc	Luc Angiolelli	Geoff Bennett	Norbert Adam
Diane Sabourin	Julie Beaupre	Julie Ricketts	Bert Sporal	Annick Beaulieu
Steven Wainer	Tania Dong	Selva Soren	Mary Cavanagh	
Denis Houde	Nicole Dockès	Sebastien Menard	Vincent Roseberry	
Sandy Baker	Ginette Paquet	Lucie Chapdelaine	Patrick Roy	
Stécy Aubin	André Ethier	Marie-Ange Roussy	Diane Laurin Savoie	
Lynn Cleary	Andre De montigny	Louis P. Gagnon	Hélène Pagé	
			Louise Chenard	

Nous tenons également à remercier nos donateurs qui ont choisi de rester anonymes. Votre soutien est tout aussi essentiel à notre travail. Si vous souhaitez que votre nom apparaisse sur cette page dans le rapport de l'année prochaine, veuillez l'indiquer lorsque vous effectuez votre don à l'aide de nos formulaires de don.



Nous remercions toutes les personnes qui ont contribué, de près ou de loin, à la mission d'Ataxie Canada.

Ataxie Canada – Fondation Claude St-Jean

**200-4388 Saint-Denis
Montréal, QC, H2J 2L1
Téléphone: 514-321-8684
1-855-321-8684**

Consultez nos [états financiers](#).

Nos commanditaires



Biogen.



LEXEO
therapeutics