

**COMMUNIQUÉ DE PRESSE
Pour diffusion immédiate****UN PARTENARIAT POUR FINANCER LA RECHERCHE SUR LES ATAXIES HÉRÉDITAIRES**

Montréal, le 28 février 2023 – C’est avec une grande fierté que Génome Québec, Ataxie Canada et Dystrophie musculaire Canada souhaitent joindre leurs forces afin d’ériger un programme de financement de la recherche entourant les ataxies héréditaires.

Le but de ce programme est de répondre aux besoins des personnes atteintes par ces maladies neurologiques rares, de leur permettre de profiter des innovations génomiques et d’encourager le développement de thérapies innovantes. Celui-ci soutiendra d’ailleurs les objectifs et les orientations des gouvernements fédéral et provincial, notamment, par l’accélération de l’innovation thérapeutique ([Politique québécoise pour les maladies rares](#)) et en présentant une alternative concrète quant à la création de nouveaux médicaments pour le traitement des maladies rares ([Élaboration d’une stratégie nationale sur les médicaments pour le traitement des maladies rares](#)).

Ce partenariat permettra non seulement de mobiliser la communauté de recherche dans le domaine, mais également d’entreprendre une approche de codéveloppement de programme en collaboration avec des fondations représentant des personnes atteintes par une ataxie. Cette alliance contribuera ainsi à une démocratisation de la recherche tout en sensibilisant davantage la population au sujet des ataxies.

Ce programme sera ouvert aux chercheurs et chercheuses du Québec seulement. De plus amples informations suivront au cours des prochaines semaines.

Citations

« Nous entrevoyons ce programme avec un grand optimisme. La génomique a un grand potentiel dans le contexte du développement de nouvelles thérapies. L’utilisation d’informations géniques peut aider à identifier des cibles plus prometteuses pour de nouveaux médicaments, permettre d’accélérer la prise en charge des personnes atteintes avec la bonne thérapie et en réduire les coûts de recherche et développement. »

Stéphanie Lord-Fontaine, vice-présidente, Affaires scientifiques chez Génome Québec

« Depuis 50 ans, la flamme de l’espoir d’une vie sans ataxie, allumée par le fondateur Claude St-Jean, brûle toujours parmi la communauté ataxique. C’est avec enthousiasme que nous sommes heureux d’annoncer ce programme innovant sur les ataxies héréditaires. En collaborant avec des partenaires aux missions apparentées à la nôtre, nous voulons continuer de propulser la recherche et de bénéficier d’un levier important pour les dons durement amassés par notre collectivité. Ataxie Canada, c’est 50 ans d’avancées scientifiques constantes vers une cure. Nous croyons que les technologies génomiques sont indispensables pour éradiquer les ataxies et que leurs avens sont prometteurs. Parce que la science avance, que les technologies progressent, et que la vie est plus forte que tout, nous mettons tout en œuvre pour concrétiser notre mission. »

François-Olivier Théberge, directeur général d’Ataxie Canada

« Dans le cas de nombreuses maladies neurologiques rares, comme l’ataxie de Friedreich, il n’existe aucun traitement approuvé par Santé Canada. Depuis longtemps, Dystrophie musculaire Canada a pour priorité de soutenir la recherche novatrice menée au Canada et qui a le potentiel d’améliorer le diagnostic ainsi que d’éclairer le traitement et la gestion de la maladie.

Nous sommes ravis que Génome Québec et Ataxie Canada partagent cette priorité, et que notre financement conjoint puisse servir à maximiser le soutien à la recherche de pointe en génétique et en génomique, ce qui contribuera à combler les lacunes dans la compréhension de ces maladies rares, à promouvoir la découverte de médicaments et à mettre à la disposition de la communauté de nouvelles informations et ressources transférables. »

Homira Osman, vice-présidente, Recherche et politiques publiques de Dystrophie musculaire Canada

À propos de Génome Québec

Génome Québec a pour mission de catalyser le développement et l'excellence de la recherche en génomique, son intégration et sa démocratisation. Pilier de la bioéconomie du Québec, l'organisme contribue également au développement social et durable, ainsi qu'au rayonnement du Québec. Les fonds investis par Génome Québec proviennent du ministère de l'Économie et de l'Innovation du Québec (MEI), du gouvernement du Canada par l'entremise de Génome Canada et de partenaires privés. Pour en savoir plus sur l'organisme, consultez www.genomequebec.com.

À propos d'Ataxie Canada

Ataxie Canada a comme mission le bien-être des personnes atteintes d'une ataxie familiale, de contribuer à la recherche de nouveaux outils diagnostiques, au développement de traitements prometteurs et rapprocher la communauté d'ataxie au Canada. Pour en savoir plus, visitez-le <https://lacaf.org/fr>

À propos de Dystrophie musculaire Canada

Dystrophie musculaire Canada a pour mission d'améliorer la vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires en finançant adéquatement la recherche d'un traitement curatif, en fournissant des services et en assurant un soutien constant. Pour en apprendre davantage sur Dystrophie musculaire Canada, veuillez visiter <https://muscle.ca/fr/> ou composer le numéro sans frais 1 800 567-2873.

- 30 -

Contacts

Antoine Gascon
Spécialiste, Communications et affaires publiques
Génome Québec
514 377-5613
agascon@genomequebec.com

François-Olivier Théberge
Directeur général
Ataxie Canada
514 321-8684
francois.theberge@lacaf.org

Heather Rice
Directrice, Marketing et communications
Dystrophie musculaire Canada
902 440-3714
Heather.Rice@muscle.ca