

NOUVELLES ARSACS

Automne 2026 - Numéro 8

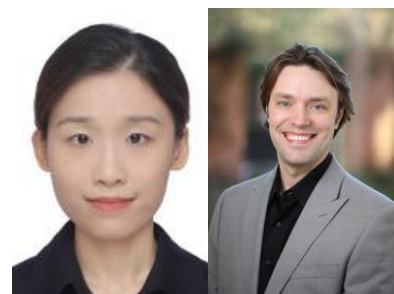
LA FONDATION EN ACTION

Une fois de plus, la Fondation poursuit sa mission avec plusieurs projets en mouvement : soutien à la recherche, collaborations avec la communauté scientifique et préparation de nos prochains événements.

RECHERCHE

Faire avancer la compréhension de l'ARSACS

Les travaux des Drs Wolter et Wang font partie des projets financés par la Fondation pour mieux comprendre les mécanismes de l'ARSACS et ouvrir la voie à de nouvelles pistes de recherche.



RAYONNEMENT

Créer des liens à l'international

La Fondation a pris part à Milan à une conférence scientifique réunissant chercheurs, cliniciens et représentants de la communauté internationale. Apprenez en plus sur cet événement d'envergure initié par des parents.

ÉQUIPE ET COMMUNAUTÉ

Une nouvelle personne se joint à l'équipe

Valérie Deraiche se joint à la Fondation afin de contribuer et renforcer les liens avec la communauté, notamment par les réseaux sociaux, le site Web et le partage d'informations et d'événements pertinents. **Bienvenue Valérie!**



FAIRE AVANCER LA COMPRÉHENSION DE L'ARSACS

Travaux des Drs Justin Wolter et Huaxia Wang

Comment des traitements potentiels pourraient-ils aider à protéger les cellules touchées par l'ARSACS? Cette question guide les recherches des Drs Justin Wolter et Huaxia Wang, de l'Université du Wisconsin à Madison.

Avec le soutien financier de la Fondation de l'Ataxie Charlevoix-Saguenay, leur équipe se prépare à comparer huit candidats thérapeutiques dans un modèle de souris. En examinant comment chacun influence l'activité des gènes dans différents types de cellules du cerveau, les chercheurs souhaitent mieux comprendre leurs effets et identifier des pistes prometteuses pour le développement de futurs traitements.

Les chercheurs ont remis à la Fondation leur rapport d'étape de première année. Au cours de cette période, ils ont finalisé la sélection des huit candidats et réalisé une expérience pilote confirmant que leur approche permet de détecter des changements dans l'activité des gènes après un traitement. Ces étapes préparent l'étude comparative prévue pour la deuxième année.

Pour plus d'information, [consultez le rapport complet de la première année \(en anglais\)](#).

LA RECHERCHE, C'EST L'ESPOIR

Nous sommes heureux d'annoncer le financement de [11 nouveaux projets de recherche sur l'ARSACS pour 2026-2027](#), qui permettront de mieux comprendre la maladie et de développer de nouvelles approches thérapeutiques.

Un immense merci au **Richardson Trust Fund** et à **Action for ARSACS Foundation USA (AFA)** pour leur précieux soutien à la recherche. Félicitations à tous les chercheurs sélectionnés!

MILAN 2026 — RETOUR SUR UNE RENCONTRE SCIENTIFIQUE INTERNATIONALE

Le 24 septembre 2026, la Fondation, par l'entremise de Sonia Gobeil, a participé à Milan à la conférence *Focusing on Rare Conditions: Advances, Challenges and New Horizons in ARSACS*.

Cette rencontre internationale a permis de faire le point sur les plus récentes avancées scientifiques, les défis actuels et les perspectives thérapeutiques. Elle visait également à favoriser les échanges entre chercheurs, cliniciens et partenaires de différents pays afin de renforcer les collaborations autour de cette maladie rare.



FAIRE AVANCER LA RECHERCHE SUR L'ARSACS

8^e édition du Symposium international sur l'ARSACS

Le 9 novembre 2026 | 13 h à 17 h, Atlanta, Géorgie

La Fondation est fière de présenter la 8^e édition du *Symposium international sur l'ARSACS*. Cet **événement gratuit, en présentiel seulement**, réunira des chercheurs, cliniciens et membres de la communauté.

Une occasion unique de se rassembler autour de la recherche, des avancées scientifiques et de l'avenir de l'ARSACS.

[Pour en savoir plus et s'inscrire](#)

UNE NOUVELLE DIRECTRICE DES PROGRAMMES ET COMMUNICATIONS

EN AOÛT DERNIER, Valérie Deraiche s'est jointe à l'équipe. Vivant elle-même avec l'ataxie de Charlevoix-Saguenay, elle met son expérience personnelle et professionnelle au service de la mission de la Fondation. Elle contribuera notamment à faire connaître les projets de recherche et les activités de la Fondation, tout en renforçant les liens avec la communauté, ici comme ailleurs.

« À travers mon travail à la Fondation et mes activités sportives (bungee fitness, escalade, para-athlétisme), je souhaite faire ma part pour la communauté et démontrer qu'il est possible de mener une belle vie malgré la maladie. »

Si vous aussi, vous avez une histoire à partager, nous aimerions l'entendre. Vos expériences, vos défis et vos réussites peuvent contribuer à mieux faire connaître l'ARSACS, à créer des liens et à apporter de l'espoir à d'autres membres de la communauté. Communiquez avec nous pour partager votre témoignage.

19^e DÎNER DES PRODUCTEURS

26 novembre 2026 | Montréal

La Fondation de l'Ataxie Charlevoix-Saguenay tiendra cette année la **19^e édition du Dîner des producteurs, sous la présidence d'honneur de M. Pierre Miron, d'iA Groupe financier**, un rendez-vous important pour soutenir la communauté et permettre à la Fondation de poursuivre sa mission.

Nous aurons le plaisir d'accueillir comme invités Chef Christophe Hay (Fleur de Loire, France) ainsi que M. Thomas Perrin (France), représentant de la famille Perrin, reconnu dans le monde viticole.

Au-delà de la collecte de fonds, cette soirée permettra de rassembler partenaires, donateurs et membres de la communauté autour d'un objectif commun : faire avancer la recherche, créer des liens et soutenir la communauté ARSACS.

Merci à toutes les personnes et organisations qui rendent cette mobilisation possible.