

Mot du Président...

par: Claude St-Jean

Le plus important pour les ataxiques, c'est d'avoir un but dans la vie.

Mon plus cher désir, et vous le savez très bien, a toujours été de trouver un traitement pour améliorer votre forme précise d'ataxie héréditaire.

Depuis plus de 25 ans, j'organise des campagnes de financement, des activités de toutes sortes et quoi encore pour que les ataxiques aient eux aussi leur place au soleil.

À l'heure où j'écris ces lignes, je me sens fatigué. Il y a des jours où j'aurais le goût de tout lâcher. Je me dis que je suis un être humain comme tout le monde et non une espèce de robot.

Ce qui me désole, c'est le sentiment que les ataxiques pourraient s'intéresser davantage à l'Association canadienne de l'ataxie de Friedreich. Les jeunes qui ont l'ataxie de Friedreich ou d'autres formes d'ataxies héréditaires ne se préoccupent pas assez de leur sort: ils ne pensent pas à l'avenir.

Je le redis encore une fois: il est extrêmement important de faire de l'exercice, de bien s'alimenter et de mener une vie rangée. J'ai la conviction que les chercheurs réussiront à mettre au point des médicaments et des traitements expérimentaux. Mais, dans le même temps, je vous rappelle que cela ne peut vous être bénéfique que si vous vous préoccupez de vous-mêmes.

La génétique est actuellement d'un précieux secours pour la prévention de votre maladie. Quant à la campagne de financement 1997, nous avons atteint 40% de notre objectif de 350 000\$. Les temps sont durs, je le reconnais, mais la recherche médicale ne doit pas connaître de répit. Il faut toujours aller de l'avant.

En ce qui me concerne, je continuerai de me battre de toutes les forces qui me restent même si j'ai des problèmes de santé très importants. Je pense qu'il serait lâche de lâcher car la vie à malgré tout beaucoup à offrir. J'irai jusqu'au bout!

Je vous invite à acheter le livre sur la biographie de Danielle Tremblay qui est la vice-présidente du conseil d'administration de votre association. C'est une jeune femme dynamique et qui a le goût de vivre.

« Eldorado » été 1997