

# Mot du Président

par: Claude St-Jean

La vie est dure pour les ataxiques, je peux en témoigner.

Je réfléchis depuis longtemps à l'avenir des recherches médicales en rapport avec toutes les ataxies héréditaires. Actuellement, il existe dans le monde plus de 60 formes d'ataxies héréditaires, comme celle de Friedreich. Chaque forme d'ataxie héréditaire a un gène, une protéine, un âge et des symptômes différents. À vrai dire, il est impossible de trouver un traitement pour chaque forme. Pour l'heure, la science médicale a identifié quelque 20 gènes. Aucune forme d'ataxie n'atteint le cerveau, et les victimes dépérissent peu à peu.

Je rencontre régulièrement des personnes affligées par toutes sortes de formes d'ataxies héréditaires et je suis très peiné de constater l'évolution de leur ataxie. Toutes les ataxies héréditaires sont cruelles et mortelles. Elles donnent lieu à des difficultés de coordination qui ne font qu'empirer.

J'ai reçu récemment une lettre du professeur J.C. Turpin, un neurologue français. En voici la teneur:

---

Cher monsieur,

Je prends connaissance de la lettre que vous avez envoyée au Dr PANDOLFO qui est indiscutablement celui qui a rendu le plus service aux malades atteints de l'ataxie de Friedreich ces dernières années. Il est véritablement le père de la découverte et du clonage du gène.

Comme je m'emploie à le dire régulièrement, quand on est en présence d'une maladie, il est important de savoir à quoi elle est due, comment elle est contrôlée, mais la découverte d'une cause à l'ataxie n'entraîne pas obligatoirement le traitement de cette ataxie. La recherche fondamentale est une chose, la recherche appliquée en est une autre. J'ai eu l'occasion à Beaune, lors de la réunion de l'A.F.A.F. (NB : Association française de l'ataxie de Friedreich), de répondre à cette question sur le métabolisme du fer et les différentes données qui ont été apportées sur la pathologie de la mitochondrie. Je crois qu'il faut faire extrêmement attention là encore et ne pas s'affoler. Il s'agit d'une façon générale, d'une voie de recherche thérapeutique et non pas d'une thérapeutique qui se veut d'être généralisée. Lorsqu'on entreprend de toute façon une recherche, on ne sait jamais quelles seront les retombées, il ne faut pas désespérer, mais il faut savoir que de toute façon, même les moyens qui nous sont donnés pour les déployer, sont évidemment limités. Comme vous le dites très justement dans votre lettre, il est bien certain que le traitement actuel est un traitement uniquement symptomatique qui n'a pas la prétention de pouvoir arrêter le processus évolutif de la maladie. C'est pourquoi, tous ces efforts que vous déployez avec beaucoup de courage ne sont pas toujours couronnés de succès.

Ce que nous venons de vivre depuis 10 ans est tellement encourageant que nous pouvons espérer qu'un jour viendra, où véritablement, nous pourrions répondre à tous vos espoirs. L'ataxie est un syndrome et non pas une maladie en soi, vous savez très bien qu'il y a de multiples causes d'ataxie, pour être utile et efficace il faut savoir de quoi on parle, soit d'essayer de modifier le contrôle génétique de l'ataxie lorsque le gène a été cloné. Les efforts qui sont déployés sur la FRATAXINE sont pleins de promesse, le rôle de la mitochondrie est actuellement testé.

Il faut savoir de toute façon que si le taux de fer est augmenté dans la mitochondrie, il n'y a pas de toute façon d'augmentation du fer circulant ou des dépôts de fer intra- tissulaires.

Croyez bien, Cher Monsieur, que nous sommes tout à fait attentifs à vos demandes, vos remarques sont pour nous de gros encouragements, il y a de toute façon des impératifs derrière lesquels nous devons nous rallier.

Je pense qu'il faut toujours espérer et ne jamais lâcher, il faut aller jusqu'au bout: on a pas le choix. J'aimerais beaucoup que les chercheurs puissent mettre au point des traitements pour ralentir l'évolution de la maladie pour l'ataxie de Friedreich et les autres formes d'ataxies héréditaires. Je vous incite à garder courage face à toutes les épreuves de votre maladie et de rester le plus actif possible. Il faut que chacun de vous essaie d'appliquer un traitement adapté à votre condition de vie quotidienne. Vous mettre en colère ne donnera rien.

Il est sûr qu'il faut que ça bouge mais il est vraiment impossible d'aller plus vite. Je sais que des centaines de spécialistes font des recherches partout dans le monde.

Je ne lâcherai pas et j'irai jusqu'au bout!

CLAUDE ST-JEAN REND HOMMAGE À LA VIE  
À NOUS DE RENDRE HOMMAGE À CLAUDE ST-JEAN

---

Aujourd'hui, voilà le mot important. "Aujourd'hui, je vais exprimer mes aptitudes, mes talents, mes qualités propres." Aujourd'hui, je vais exprimer mon idéal personnel qui est d'être le meilleur possible dans mes relations quotidiennes avec mon entourage à la maison, au travail, dans la rue, dans mes études. De la sorte, je serai à même de changer consciemment et pour le mieux ma partie du monde.

"Eldorado" automne 1998