

Mot du Président...

Par Claude St-Jean

Un peu de positif, ça fait du bien !

J'ai pu constater à maintes reprises que les victimes de l'ataxie de Friedreich ou d'une autre forme d'ataxie héréditaire manifestent de l'amertume et de la tristesse dans leur vie de tous les jours.

Comme le dit si bien notre journal, «un peu de positif, ça fait du bien ». Tout d'abord, il faut savoir accepter ses limites pour mieux comprendre la vie et se faire accepter par les autres. Il est inutile de penser qu'un miracle viendra régler la situation.

Les recherches médicales du Dr Massimo Pandolfo et de son équipe ont toutes ma confiance. Je crois qu'un jour ils trouveront un traitement capable d'améliorer la situation des victimes de l'ataxie de Friedreich et peut-être même d'autres formes d'ataxies héréditaires.

Comme plusieurs, je trouve qu'on met beaucoup de temps avant d'expérimenter le traitement des chélateurs du fer pour l'ataxie de Friedreich, mais il faut comprendre que les chercheurs sont tenus à faire preuve d'une extrême prudence.

Quand à moi, je suis intéressé à participer au traitement des chélateurs du fer. Le Dr Pandolfo m'a dit que ce pourrait être au début de l'été. Même si mes espoirs sont grands, je ne pense pas obtenir une guérison complète, je crois cependant que, de façon générale, ma santé s'en trouvera améliorée.

Optimisme et positivisme sont de rigueur : il ne faut jamais lâcher. La lutte est longue, il faut se battre tous les jours, vous le savez aussi bien que moi.

Affligé par l'ataxie de Friedreich depuis 1967, j'en sais quelque chose. Mes rencontres privilégiées avec des ataxiques de toutes les parties du monde m'ont révélé qu'ils continuaient à voir le côté positif des choses.

J'espère qu'un jour très proche des traitements seront expérimentés et qu'ils auront des résultats positifs sur les ataxiques.

J'aimerais vous dire un mot au sujet de mon ami Louis Boudreau, qui nous a quitté au mois de mai dernier. Louis était atteint de l'ataxie de Charlevoix-Saguenay. Il a connu ma voisine Denise en 1982 qui agissait en tant que bénévole, lors d'une croisière en bateau. Comme dans un beau roman d'amour, Denise est devenue sa femme. Louis était un grand bâtisseur et un ex-directeur de l'administration de l'ataxie de Friedreich, il me manquera beaucoup.

"Eldorado" été 1998