

MOT DU PRÉSIDENT-FONDATEUR...

Prononcé à l'Assemblée Générale du 17 novembre 2002
par Claude St-Jean

Bonjour, je vous remercie d'avoir accepté notre invitation pour participer à cette 30^{ième} assemblée générale de l'ACAF. C'est toujours avec grand plaisir que toute l'équipe du comité administratif vous accueille.

Nous sommes réunis, afin de connaître les récents développements sur l'état de la recherche médicale concernant l'ataxie et, entre autres, pour décider de l'approbation des modifications aux statuts et règlements de l'ACAF. Des changements ont été jugés nécessaires afin d'augmenter l'efficacité et la bonne marche des activités de l'organisme.

L'association a sa raison d'être. Elle se doit d'être efficace, dynamique et énergique.

Les recherches médicales ont fait de bonnes percées très intéressantes dans la compréhension des ataxies depuis 30 ans. On n'a qu'à penser à la description de la liste des symptômes spécifiques à l'ataxie qui assurent un bon diagnostic, à la découverte de plusieurs formes d'ataxies et pour certains, de leurs gènes respectifs, à l'élaboration d'un test de dépistage pour l'ataxie de Friedreich, aux essais thérapeutiques, à la découverte du rôle important des antioxydants tels la vitamine E, et de l'idébénone. Il ne faut surtout pas oublier l'effort et l'apport mondial des chercheurs.

Ce qui demeure très clair, c'est que pour arriver à résoudre l'ataxie, la recherche doit se poursuivre. Les équipes de chercheurs multiplient les efforts pour connaître les nombreux mécanismes qui entrent en jeu et comprendre leurs interactions. Plus le nombre de pièces de puzzle "ataxie" seront dévoilées, comprises et assemblées, plus la possibilité d'entreprendre des traitements expérimentaux avec de nouvelles molécules sera envisageable.

Depuis notre existence, 30 ans déjà, les recherches se sont raffinées et les techniques se sont modernisées. Il y a 30 ans, personne ne connaissait mon problème. J'ai fondé l'Association et j'ai recruté des médecins, des chercheurs, et d'autres personnes présentant les mêmes symptômes que les miens. Rien ne s'est fait dans la facilité et on constate toujours que l'organisme est nécessaire plus que jamais. L'avenir est très prometteur. Les recherches peuvent nous sembler stagnantes mais ce n'est qu'une fausse perception. La réalité est, qu'au niveau de la compréhension, l'étau se resserre. Pour les chercheurs, le travail n'en sera que plus ciblé, plus précis. Le fait de découvrir et de travailler avec plusieurs formes d'ataxies entraînera la découverte d'informations supplémentaires qui viendront alimenter la banque de données existante pour une meilleure compréhension de l'ataxie.

Gardons espoir. Faisons confiance à nos chercheurs. Laissons-les travailler et encourageons-les à persévérer.

De son côté, l'association mettra davantage d'énergie sur le recrutement de nouvelles personnes ataxiques et de nouveaux chercheurs scientifiques, elle accentuera l'information auprès des personnes atteintes, de la population en général et des professionnels de la santé afin d'obtenir de meilleurs soins sans oublier de solliciter de l'aide financière.

Quant à nous tous, les personnes ataxiques, concentrons-nous sur notre qualité de vie. Pour profiter pleinement de la vie présente et futur, il existe des aides techniques et professionnelles ainsi que des supports variés auxquels on peut se référer. Le but est simple et logique : demeurer autonome le plus longtemps possible. C'est sûrement le plus beau cadeau que l'on puisse se faire.

Il est également important de bien s'entourer. Recherchons des personnes sensibles à ce que nous vivons. Je remercie tous les bénévoles, la famille immédiate et éloignée qui nous apportent une aide physique, morale et financière inestimable. Je m'en voudrais de ne pas remercier personnellement tous les membres du conseil d'administration qui effectuent un travail admirable. Sans eux, l'Association n'existerait pas.

De par notre vécu, nous les ataxiques, savons à quel point la vie peut être difficile. Nous vivons les mêmes angoisses, les mêmes peurs, nous éprouvons les mêmes sentiments, les mêmes émotions. Avec tous ces points en commun, nous sommes en mesure de nous comprendre, ce qui nous donne une autre bonne raison de nous regrouper.

L'Eldorado (Hiver 2002 – Printemps 2003)