Bonjour à tous,

Je me nomme Alex Dubé. J'ai 21 ans. J'étudie présentement à l'Université Laval. Je suis en fauteuil roulant depuis environ deux ans et demi. Je suis porte-parole de l'ACAF et Président d'honneur de la campagne de levées de fonds 2009 et c'est avec fierté que j'accepte ces titres.

J'essaie de consacrer assez de temps à mes études afin de bien performer. Je mène une vie semblable aux jeunes de mon âge. Je passe du temps avec mes amis, du temps de qualité bien sûr. Durant mes loisirs, je garde la forme dans les salles d'entraînement, car il est très important d'être actif physiquement. Je fréquente les discothèques et les bars. L'accès est parfois difficile mais je m'y rends toujours, car mes amis m'aident et les autres jeunes sont compréhensifs. Souvent, les gens m'abordent, me parlent de ma situation, me font part de leur perception des choses et même des événements qui leur sont arrivés. Je suis à l'écoute et je donne mon point de vue. Je suis critique et je dis ce que je pense. Ainsi, les gens me respectent et sont même attirés vers moi.

Je n'ai pas de copine pour le moment, je me dis simplement que j'aurai le temps plus tard. Je m'intéresse beaucoup aux filles et c'est réciproque. La maladie n'est pas un facteur contraignant pour elles, mais seulement une partie intégrante de ma personnalité. Je ne considère pas l'ataxie comme ce qui m'empêche de m'épanouir dans la vie, mais bien une difficulté qui est quelquefois et même souvent emmerdante. Mais il est possible de la combattre en utilisant notre potentiel. C'est pourquoi tous les ataxiques doivent avoir comme priorité de garder une vie active et ainsi de s'épanouir comme tout autre. J'ai des projets en marche et d'autres que j'entends réaliser bientôt.

Pour moi, la grande nouvelle c'est la venue du Catena. Le Catena n'est pas seulement un médicament prometteur d'effets bénéfiques pour notre santé, c'est d'abord l'espoir d'un avenir meilleur pour les personnes atteintes et pour tous ceux qui vivent de près ou de loin avec un ataxique. Les proches sont bien placés pour comprendre, ce que c'est que de vivre avec des

limitations et des difficultés permanentes. L'ataxie de Friedreich est une maladie qui due à ça dégénérescence nous fait peur pour le futur. Il ne faut jamais arrêter de combattre cette maladie qui s'est injustement appropriée notre corps. Le Catena est une preuve que le combat des personnes ataxiques n'a pas été vain. Le Catena, je l'espère, nous permettra d'accéder à une plus grande liberté, ce à quoi tout individu aspire.

En tant que porte-parole de l'ACAF, c'est avec joie que je désire participer aux démarches afin de rendre le Catena accessible à tous les ataxiques. Il est important que chaque ataxique bénéficie du médicament sans avoir à se soucier du prix. J'ai la chance d'avoir de bons amis et contacts aux niveaux politiques. Plusieurs gens que je connais travaillent très fort afin que le Catena soit remboursé par la RAMQ. J'envoie des témoignages de ma vie, des réponses des gens politiques au Conseil du médicament afin qu'ils soient eux aussi, sensibilisés au combat des ataxiques et à l'aide que le Catena apportera. J'invite tous ceux qui sont touchés par cette cause d'en faire autant et d'envoyer leurs témoignages ainsi que la lettre disponible sur le site de l'ACAF au Conseil du médicament.