

# En croisade pour tenter de ralentir leur maladie

Pierre-Alexandre Maltais | Journal de Québec

| Publié le 3 juin 2018 à 07:14 - Mis à jour le 3 juin 2018 à 07:19



Édith Savard, 35 ans, est atteinte de l'ataxie de Charlevoix-Saguenay depuis son enfance. Elle est aujourd'hui artiste peintre et doit se déplacer en fauteuil roulant.

Des patients atteints d'une maladie incurable qu'on retrouve presque exclusivement dans l'Est-du-Québec créeront un registre afin de convaincre les grandes compagnies pharmaceutiques de développer un traitement pour ralentir cette affection.

La Fondation de l'Ataxie de Charlevoix-Saguenay lancera le 18 juin prochain un registre international des personnes atteintes de cette maladie neuromusculaire dégénérative qui entraîne notamment chez elles un manque de coordination au niveau des bras ou des problèmes de motricité aux jambes.

Pour les personnes aux prises avec l'ataxie récessive spastique autosomique de Charlevoix-Saguenay (ARSACS), l'intérêt de grandes compagnies envers leur situation est porteur d'espoir, même si la maladie est présentement incurable.

«C'est ce qu'on espère tous. Je ne me fais pas d'illusion pour que ça me guérisse totalement, mais si ça aide seulement à ralentir la maladie, j'aurais la chance de pouvoir peindre encore longtemps», raconte l'artiste peintre Édith Savard, 35 ans, qui a été diagnostiquée à l'âge de 18 mois.

### Recensement

En regroupant de manière officielle tous les patients porteurs de la maladie connus, par catégorie d'âge, de sexe, mais surtout par emplacement géographique, la fondation croit que les grandes compagnies comme Pfizer ou Bayer seront plus enclines à tester de nouveaux médicaments.

«Il faut démontrer aux pharmaceutiques qu'il y a un marché à développer. Sans base de données, on n'est pas capable de répondre aux demandes formulées par une compagnie qui souhaiterait investir dans la recherche d'un traitement. Avec un registre, on serait aussi en mesure de joindre des gens atteints pour participer à des essais cliniques», estime la cofondatrice de la Fondation de l'Ataxie Charlevoix-Saguenay, Sonia Gobeil.

Et les personnes qui vivent avec l'ataxie ne demanderaient pas mieux que de trouver un moyen d'améliorer leurs conditions de vie.

«Si on me donne la chance que ça cesse d'empirer, je dis oui tout de suite à participer aux essais cliniques. Un jour, je ne marcherai plus du tout, alors je suis prête à essayer», affirme Édith Savard, qui réside à Métabetchouan au Lac-Saint-Jean.

### Portée internationale

Il y aurait environ 300 personnes atteintes de l'ARSACS au Québec, dont 200 au Saguenay-Lac-Saint-Jean et dans Charlevoix, mais quelque 200 personnes ailleurs dans le monde vivraient aussi avec la maladie.

Une trentaine de cas ont été recensés au Royaume-Uni, et la fondation est en contact avec des malades des États-Unis, des Pays-Bas, d'Australie, de l'Inde et du Japon.

«Souvent, on se heurte au fait que les gens pensent que c'est unique au Saguenay-Lac-Saint-Jean, mais ce n'est pas le cas», explique Sonia Gobeil.