

**Pierre Lavoie heureux de l'écoute attentive du ministre de la santé, Dr Yves Bolduc**

**Montréal, le lundi 4 octobre 2010** – Rejoint aujourd'hui entre deux vols d'avion qui le mèneront jusqu'à Hawaï où il participera en fin de semaine prochaine au Championnat du monde d'Ironman, Pierre Lavoie s'est dit fier et heureux de l'intérêt du ministre de la santé Dr Yves Bolduc à l'endroit des personnes atteintes de maladies rares orphelines au Québec. Présent au premier colloque du Regroupement québécois des maladies orphelines tenu samedi à Québec, le ministre a montré un intérêt et une sensibilité extrêmement positive et s'est dit prêt à collaborer avec les personnes impliquées pour que le Québec devienne un chef de file dans l'attention apportée aux personnes atteintes. Le ministre Bolduc s'est engagé à ce que chaque citoyen atteint ou porteur d'une maladie rare reçoive tous les services dont il a besoin, en termes de diagnostic, d'information, de traitement, de suivi, de prévention et de recherche. Pour lui, c'est une question d'équité sociale.

Pour Pierre Lavoie, ceci constitue un appui majeur pour les personnes atteintes et leur famille qui ont déployé et déploient encore énormément d'énergie pour obtenir un diagnostic précoce, un suivi et des traitements adéquats. Pour ces nombreuses familles au Québec, tout l'espoir se fonde souvent sur la recherche dans l'objectif de traiter et de guérir la maladie.

« L'association de l'acidose lactique dont je suis le président s'investit depuis près de vingt maintenant pour intéresser les médecins et les chercheurs à cette maladie qui atteint gravement des jeunes enfants dans la région du Saguenay-Lac-St-Jean. Nous avons ramassé jusqu'à ce jour des centaines de milliers de dollars qui ont été complètement investis dans la recherche. Aujourd'hui, grâce à ces efforts, le gène a été découvert, nous comprenons un peu mieux la maladie et nous pouvons espérer trouver un traitement ou une médication. Des exemples comme le nôtre sont nombreux au Québec. C'est notamment le cas pour la neuropathie sensitivomotrice, pour l'ataxie de Charlevoix-Saguenay et pour les leucodystrophies où les parents d'enfants atteints ont ramassé d'énormes sommes d'argent pour faire avancer les choses. L'écoute et l'intérêt du ministre Bolduc viennent redonner espoir à toutes les familles qui attendent ce relais depuis déjà longtemps.

- 30 -

**Pour information :**

Anne Vigneault pour Pierre Lavoie  
514-439-3217