

Mère Courage

Marjolaine Verville a refusé de baisser les bras lorsqu'elle a appris que son fils Alexis souffrait de leucodystrophie, une maladie dégénérative et mortelle pour laquelle il n'existe aucun traitement.

«En voyant l'état d'Alexis se détériorer, mon mari et moi nous sommes dit que si on ne prenait pas les rênes, rien ne serait fait», a-t-elle expliqué au *Soleil*.

En 2006, elle a créé la Fondation sur les leucodystrophies. Afin de favoriser la recherche, elle a amassé jusqu'ici 80 000 \$, remis au neurogénétiicien du CHUM Bernard Brais. Comme bien des parents, M^{me} Verville estime que les maladies rares sont négligées par les chercheurs, les compagnies pharmaceutiques et les autorités de santé publique.

«On a dû le faire parce qu'il n'y avait rien de fait au Québec, mais ce n'est pas à nous de le faire. Il faut des lois plus fortes pour dépister les maladies rares et trouver une cure pour corriger leurs défauts génétiques. C'est déjà difficile de vivre avec un enfant malade. Si en plus il faut trouver nous-mêmes les subventions, ça n'a pas de sens», a-t-elle confié au *Soleil*.

ÉMISSION DE RADIO

En plus d'être cofondatrice du Regroupement québécois des maladies orphelines inauguré hier à Québec, M^{me} Verville animera aussi une émission de radio hebdomadaire sur les maladies rares sur les ondes de CKIA (FM 88,3). De mai à septembre, cette enseignante présentera chaque semaine une maladie rare sous différents aspects : scientifique, mais aussi historique, culturel, etc. «Ce n'est que le début», a-t-elle conclu, comme s'il n'y avait rien à l'épreuve de cette mère Courage.

Marie-Josée Nantel