

Trois superhéros dans Portneuf

Laurie Patry Pelletier et sa mère Isabelle, de Saint-Basile ainsi que le député Michel Matte sont représentés en superhéros par un illustrateur reconnu. Ils font partie des 10 «Héros du Morquio» au Québec.

STEEVE ALAIN
steve.alain@courrierdeportneuf.com



Les «Héros du Morquio» ont été dévoilés il y a quelques semaines dans le cadre de la campagne «Ma vie n'attend pas». La campagne visait à faire connaître le syndrome de Morquio de type A, une maladie orpheline.

L'un des objectifs était de souligner l'implication de gens pour la cause, tant pour faire reconnaître la maladie que pour militer pour un accès universel à un traitement contre le syndrome.

Laurie Patry Pelletier, une femme âgée de 20 ans atteinte de la maladie génétique dégénérative, était la porte-parole de la campagne de

sensibilisation.

Elle participe à des essais cliniques avec le médicament Vimizim depuis 2012. Le traitement a changé sa vie. Elle a recommencé à marcher en plus de faire du sport et d'avoir une vie sociale active.

«Tout se porte bien pour moi en ce moment. J'ai encore mes traitements», a précisé Laurie Patry Pelletier, par courriel, la compagne Biomarin ayant défrayé les coûts du médicament.

Le Vimizim coûte cher - environ 200 000\$ par personne annuellement - et la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) refuse de le payer, suite à une recommandation négative de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux.

La solution pour les patients sans assurance médicaments privée pour payer passe par un statut de Patient d'exception. Laurie Patry Pelletier vient d'obtenir ce statut et son médicament sera payé par la RAMQ. Le statut d'exception devra toutefois être reconduit aux six mois, selon Olivier Gagnon, porte-parole de la communauté Morquio du Québec.

Laurie Patry Pelletier était la porte-parole de la campagne de sensibilisation

L'accès au traitement demeure inégal, indique la communauté Morquio, qui doit déposer une

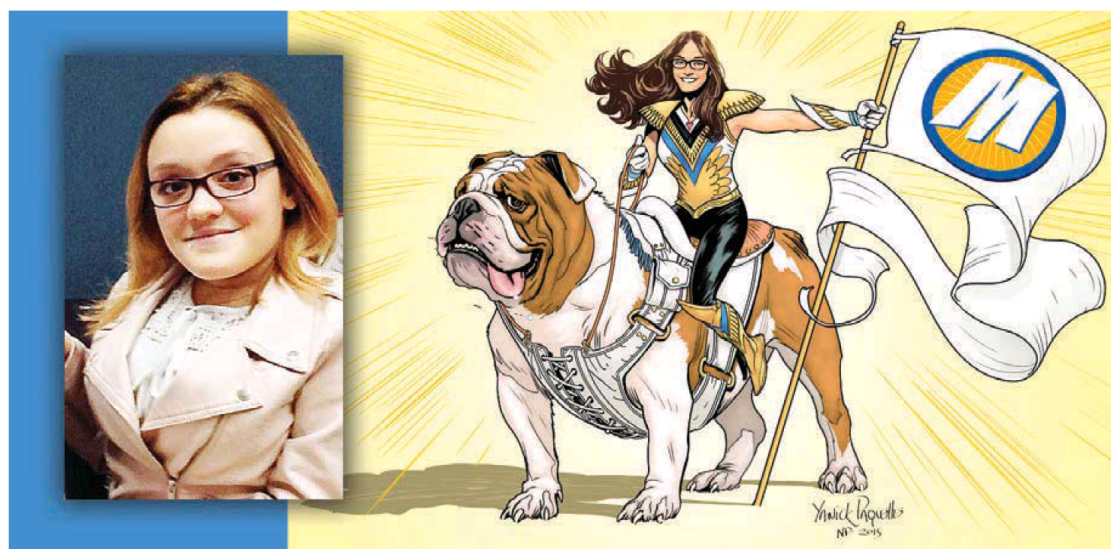
pétition le 24 novembre à l'Assemblée nationale pour sensibiliser les élus à la situation. Une quarantaine de personnes seraient atteintes de la maladie au Québec.

Michel Matte a été honoré pour son implication, son soutien et son écoute face à la situation de Laurie. La mère de Laurie, Isabelle, est aussi du nombre des superhéros pour les valeurs, entre autres de courage,

qu'elle a inculquées à sa fille.

L'illustrateur Yannick Paquette a dessiné les superhéros. Il travaille notamment pour la maison d'édition de bandes dessinées DC Comics.

Voir autres photos à
courrierdeportneuf.com



«Mon illustration de superhéros est vraiment magnifique. Je ne pouvais imaginer mieux pour me représenter», dit Laurie Patry Pelletier.

Les 27 et 28 novembre

On célèbre nos 20 ans et le «Black Friday»

Minimum 20% jusqu'à 50% de rabais

sur tout en magasin!*

Obéissance
Comportement
Tonte et toilettage
Nourriture
Accessoires

centre canin
A. Lévesque

*Carte de membre non applicable

212-A, route 138, suite 100, St-Augustin • 418 878-5553

OUVERT 7 JOURS • www.centrecaninalevesque.com