MON HÉROS DU MORQUIO

PRÉSENTÉ PAR

COMMUNAUTÉ
MORQUIO
DU QUÉBEC

Pour plus d'informations sur la Communauté Morquio du Québec, vous pouvez consulter notre site web :

www.morquioquebec.org

Pour nous joindre, veuillez faire parvenir un courriel à :

info@morquioquebec.org

COMMUNAUTÉ
MORQUIO
DU QUÉBEC

MOT DE LA PRÉSIDENTE

Bonjour,

Il nous fait grand plaisir de vous présenter les " Héros du Morquio " de la Communauté Morquio du Québec (CMQ). Notre organisme, qui a été mis sur pied au cours des derniers mois, vise à aider et à rassembler les Québécoises et Québécois atteints de la mucopolysaccharidose de type A (MPS IV A), aussi connue sous le nom du syndrome de Morquio de type A, une maladie extrêmement rare, dégénérative et invalidante découlant d'un déficit enzymatique.

Les personnes vivant avec cette maladie font face quotidiennement à d'insurmontables défis causés par leur état de santé précaire, comme des malformations osseuses importantes qui ont un impact notable sur leur mobilité, des douleurs articulaires très intenses, des compressions de la moelle épinière de la colonne cervicale pouvant conduire à la paralysie, des problèmes respiratoires et cardiaques, et bien d'autres. Sachant que dans de nombreux cas, plusieurs enfants d'une même famille en sont atteints, la réalité les rattrape au fur et à mesure que les mois et les années passent. Les personnes atteintes doivent adapter leurs façons de réaliser les activités de la vie quotidienne, des plus simples aux plus complexes. Et que dire de l'impact qu'a cette maladie dégénérative et très invalidante sur leur qualité de vie, leur souffrance physique et morale et trop souvent sur la brièveté de la vie pour certains.

La CMQ travaillera donc à les soutenir dans les diverses sphères de cette nouvelle et dure réalité. L'organisme vise entre autres à mieux faire connaître le syndrome de Morquio auprès de la population et de différents intervenants tels le corps médical et nos élus parlementaires. Elle vise également à sensibiliser ces derniers aux difficultés auxquelles doivent faire face les personnes atteintes et leurs familles après l'annonce du diagnostic. Elle a aussi pour objectif de mobiliser ses membres dans un meilleur effort de coordination et de communication de ses propres intérêts, en plus de devenir la référence québécoise en matière d'information et de ressources pour les personnes atteintes et leurs familles.

Pour remplir sa mission, la CMQ a élaboré plusieurs campagnes de sensibilisation, dont la campagne Ma vie n'attend pas et, plus récemment, cette campagne des Héros du Morquio. Au cours de la dernière année, nos membres ont été invités à soumettre la candidature de gens issus de divers domaines et dont l'action a permis de grandement faire avancer notre cause. Sans le travail acharné de ces gens au grand cœur et à leur détermination de fer, nous n'en serions probablement pas là aujourd'hui…

Nous espérons que vous soutiendrez vous aussi nos efforts de sensibilisation et que vous militerez avec nous pour un accès immédiat et à long terme aux traitements disponibles, ainsi qu'à une couverture par le régime public d'assurance médicament de la RAMQ. Si vous souhaitez nous aider dès aujourd'hui, je vous invite à visiter notre site web au www.morquioquebec.org

Ensemble, nous pouvons améliorer la vie de ceux qui vivent avec le syndrome de Morquio de type A !

Merci de votre intérêt pour notre cause,

Lucie Boudreau
Présidente de la Communauté Morquio du Québec

À PROPOS DE CETTE CAMPAGNE

LES HÉROS SONT PARTOUT AUTOUR DE NOUS, CHAQUE JOUR.

MAIS LORSQU'ON PARLE DES HÉROS DU MORQUIO, À QUI PENSE-T-ON ?

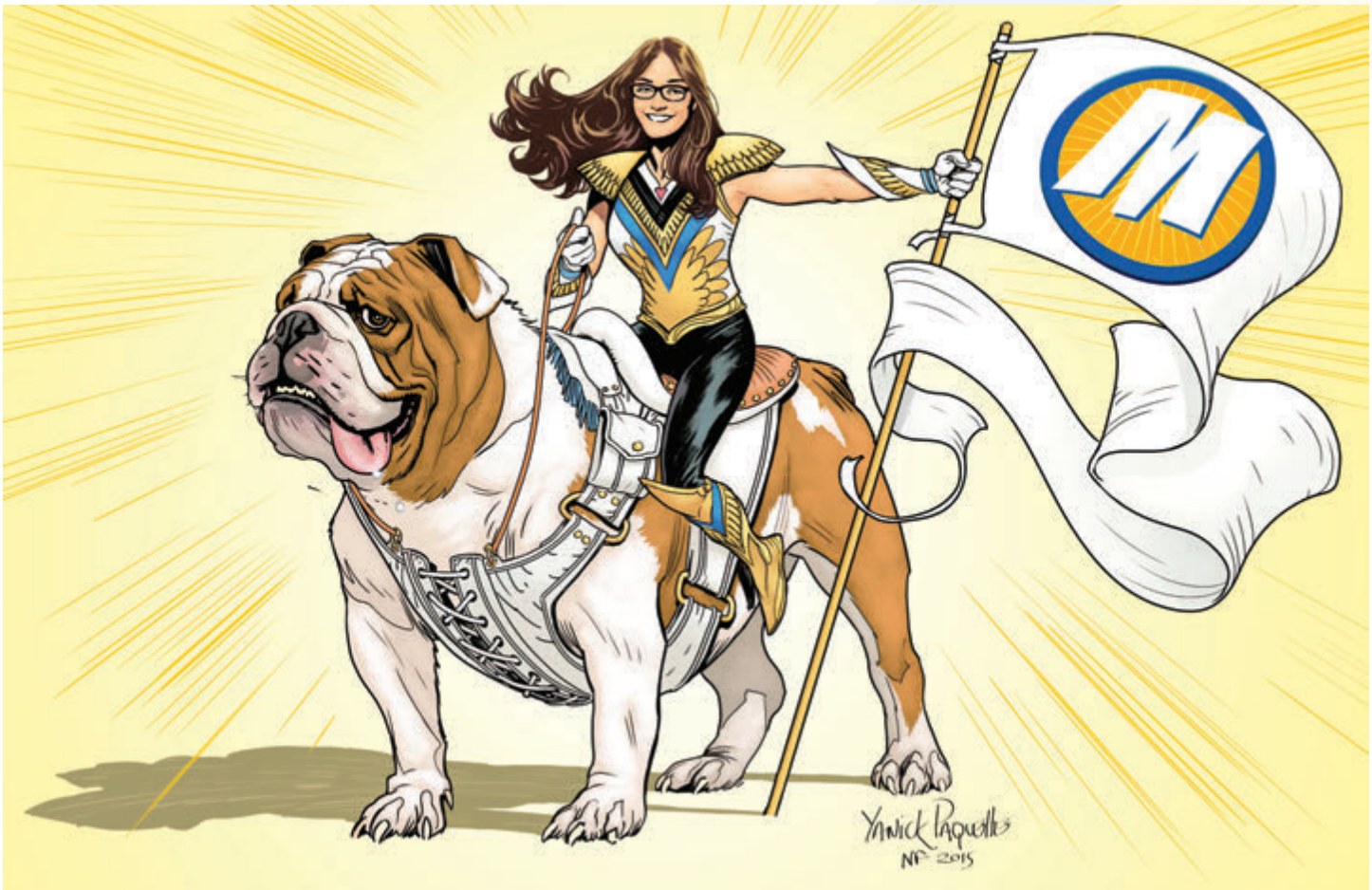
Un héros du Morquio est une personne qui, grâce à ses actions et son implication, aide les personnes atteintes du syndrome de Morquio de type A au Québec. Qu'il agisse du côté sensibilisation à la maladie ou du côté de la bataille pour obtenir un remboursement public du premier et seul traitement conçu pour cibler la cause sous-jacente de la maladie et freiner son évolution, les Héros du Morquio méritent que l'on reconnaisse leur implication.

À PROPOS DE L'ARTISTE

Yanick Paquette

En une dizaine d'années, le dessinateur montréalais Yanick Paquette a réussi l'exploit de se hisser au sommet de l'industrie nord-américaine de la bande dessinée. Il est devenu une véritable vedette de l'univers des comic books en créant pour les géants MARVEL et DC-Comics des centaines d'aventures et superhéros célèbres tels que Batman, Superman, Wolverine, les X-Men et Swamp Thing. Partenaire de scénaristes légendaires comme Alan Moore et Grant Morrisson, dessinateur virtuose et généreux, Yanick Paquette possède également un redoutable don de la mise en case qui l'amène à repousser sans cesse les limites du 9e Art. DC-Comics vient d'ailleurs de lui donner carte blanche pour revamper et remettre au goût du jour le personnage mythique de Wonder Woman.

NOS HÉROS



Laurie Patry-Pelletier, ambassadrice de la campagne

Laurie Patry-Pelletier, une jeune femme de 20 ans, est atteinte du syndrome de Morquio de type A. En 2012, elle a pu commencer à participer aux essais cliniques avec le médicament VIMIZIM (elosulfase alfa). Le traitement a changé sa vie : elle est maintenant plus autonome et elle a même recommencé à marcher et à faire du sport. Son fauteuil roulant est désormais chose du passé, sans compter le fait qu'elle peut conduire et se déplacer seule.

Pleine d'énergie à nouveau, Laurie a suivi des cours en esthétique, ce qui l'a amenée à s'associer à sa mère pour ouvrir leur propre institut de beauté, un projet rêvé depuis longtemps par la famille. Malgré la maladie, Laurie a maintenant une vie sociale bien remplie et est devenue une citoyenne à part entière.

Impliquée pour la cause du syndrome de Morquio de type A, Laurie multiplie les efforts pour faire parler de la maladie autour d'elle, mais également dans les médias et à l'Assemblée nationale du Québec. En effet, il n'est pas rare de la voir en entrevue dans les différents médias de la ville de Québec et même d'ailleurs au Québec. Elle est devenue, en quelque sorte, une vedette!

Élodie Meilleur Charbonneau, catégorie Patients

" Je trouve que ma fille Élodie est super forte par rapport à sa maladie, elle ne se plaint jamais et elle prend la vie du bon côté, malgré qu'elle se fait regarder et pointer du doigt à cause de son état et que peu de gens connaissent cette maladie! "

- André Charbonneau, père d'Élodie

Anthony Lelièvre, catégorie Patients

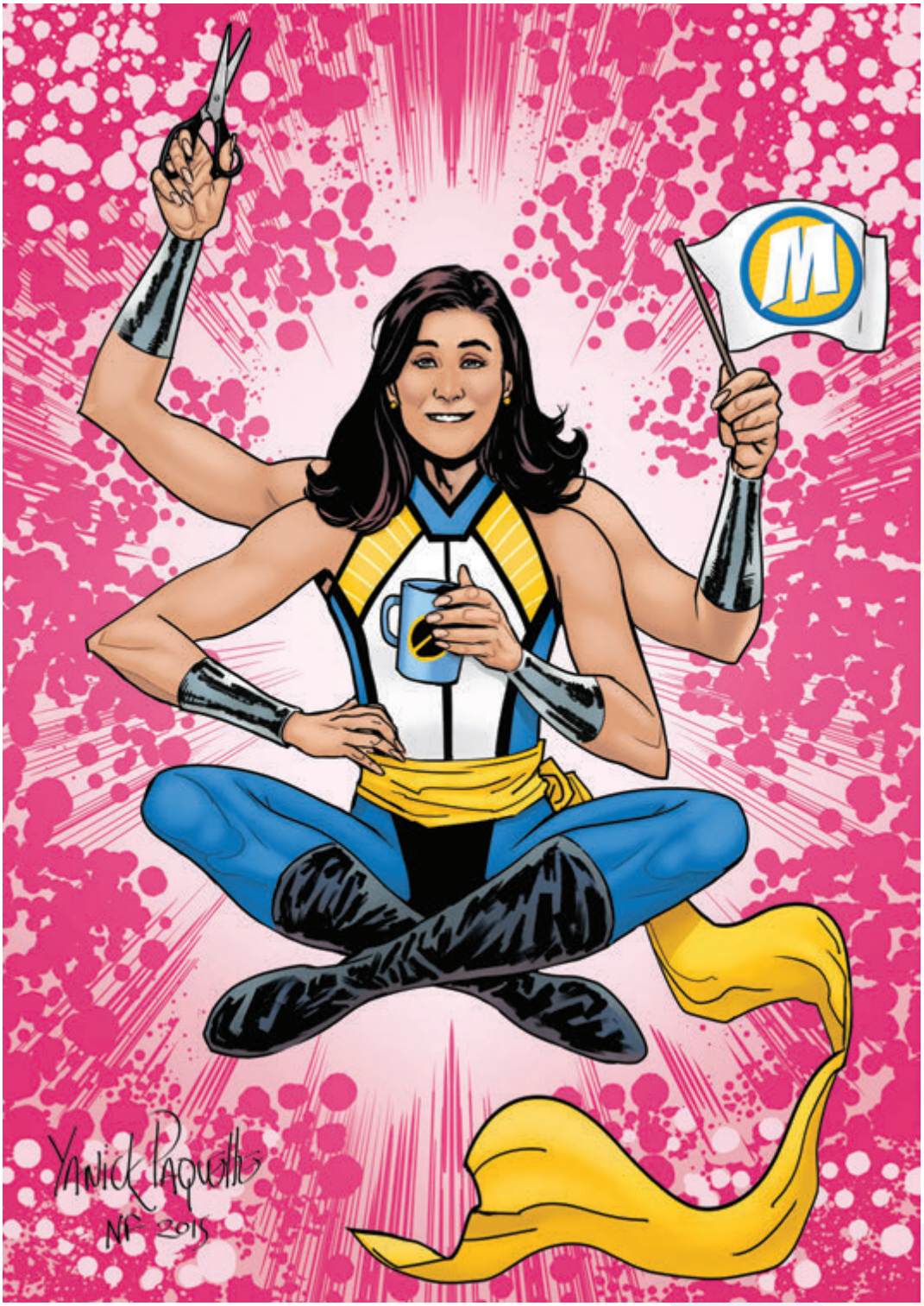
" Antony est un jeune homme de 13 ans drôle, vif d'esprit et un excellent communicateur! Il adore la vie même si ce n'est pas toujours facile avec cette maladie qu'est le syndrome de Morquio de type A. Il est courageux, persévérant et déterminé. Il garde espoir d'avoir accès au médicament VIMIZIM qui mettrait un frein à cette maladie dégénérative. Je l'aime tendrement et c'est pour son grand courage et sa si belle personnalité qu'il est mon Héros du Morquio. Merci! "

- Carole Bouffard

Mélissa Bilodeau, catégorie Patients

" Mon Héroïne du Morquio, c'est ma fille Mélissa Bilodeau. Elle a traversé deux chirurgies aux hanches, une fusion cervicale et une chirurgie majeure de la colonne vertébrale. C'est une jeune fille très courageuse qui n'hésite pas à aider les autres. Elle s'investit à 100 % dans tout ce qu'elle entreprend. Les batailles ne lui font pas peur, c'est une fonceuse. En 2005, elle a été l'ambassadrice de l'Hôpital de Montréal pour enfants pour célébrer le 100e anniversaire de l'hôpital. Elle a aussi été l'ambassadrice d'Opération Enfant Soleil pour le Québec et représentante pour le Canada en 2005. Elle est allée faire un discours pour le premier ministre de l'époque, M. Paul Martin, à la Chambre des communes à Ottawa afin de le sensibiliser à l'importance de la recherche sur les maladies infantiles. Ensuite, elle est allée aux États-Unis faire de la sensibilisation pour ramasser des fonds. La même année, on lui a demandé de faire l'ouverture d'un congrès en pédiatrie à l'hôtel Reine-Elizabeth devant 300 spécialistes venus de partout dans le monde. Un médecin est venu lui dire par la suite : " Bravo, c'est pour ça que nous aimons et faisons de la médecine! ". Elle est géniale ma fille, je suis fière d'elle. Elle est maintenant étudiante à l'Université de Montréal en politique internationale. Elle est très présente pour défendre les droits de tous et l'égalité entre les êtres humains. Elle s'implique énormément afin que tous les gens atteints du syndrome de Morquio de type A puissent recevoir le seul traitement disponible pour le traiter, VIMIZIM. "

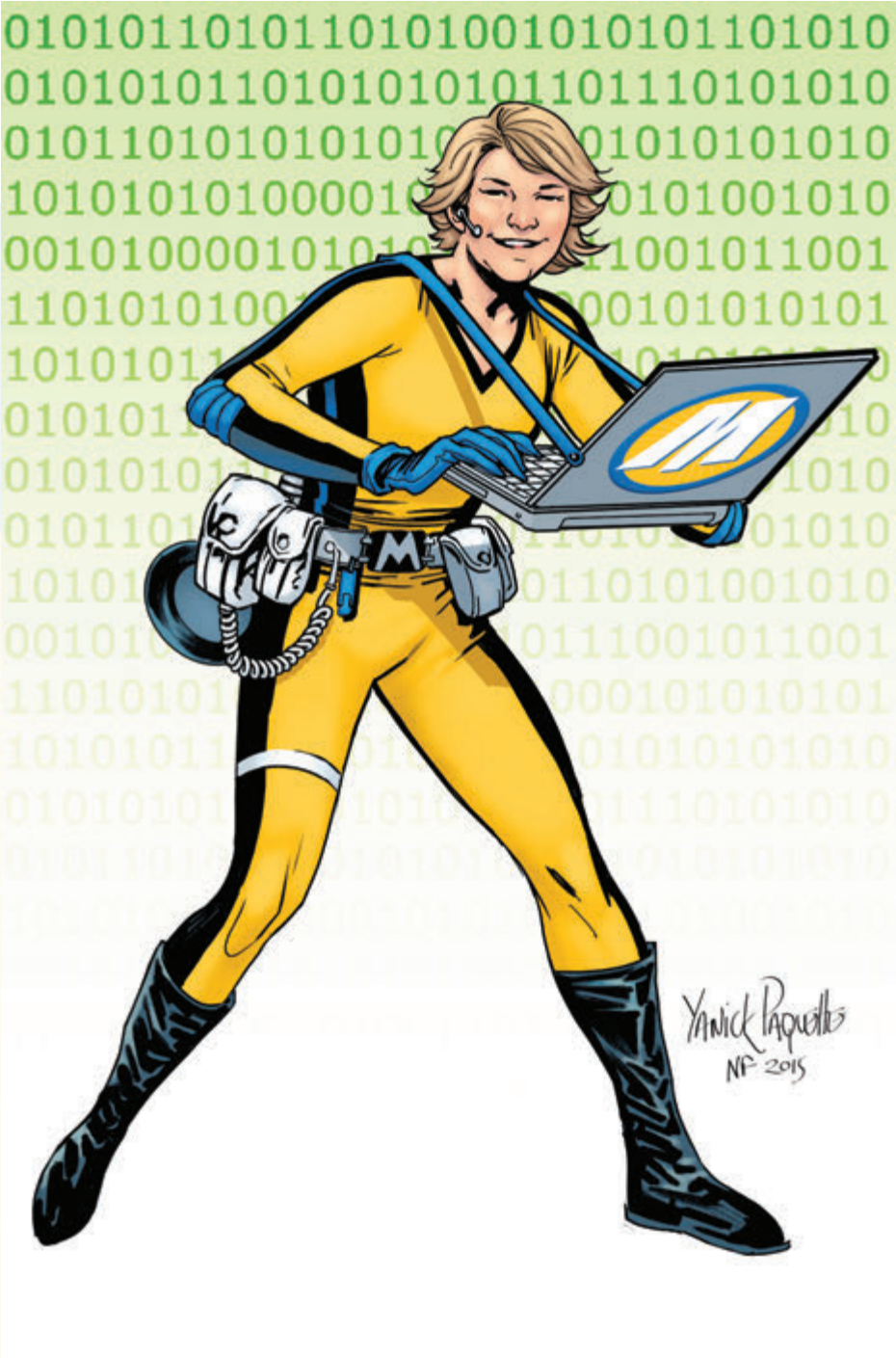
- Geneviève Poulin, mère de Mélissa



Isabelle Patry, catégorie Parents

" Ma mère, Isabelle Patry, est mon Héroïne du Morquio car c'est grâce à elle que je suis rendue où je suis aujourd'hui. Elle n'a jamais abandonné et a toujours eu espoir que j'aie accès au traitement et encore aujourd'hui, elle est à mes côtés pour me soutenir. Ma mère est mon pilier, mon modèle et je suis forte mentalement grâce aux valeurs qu'elle m'a inculquées dès mon jeune âge : être courageuse, forte et toujours voir la vie positivement. C'est pour ces raisons que ma mère est mon Héroïne du Morquio. Je tiens également à souligner que toutes les personnes atteintes du Morquio, qui aident notre cause et qui nous soutiennent, sont pour moi tous des Héros! Merci pour tout Maman, je t'aime. "

- Laurie Patry-Pelletier, fille d'Isabelle



Geneviève Poulin, catégorie Parents

" Geneviève est mon Héroïne du Morquio. Quand j'ai appris que ma fille était atteinte de cette maladie, je ne connaissais aucun autre patient et je l'ai rencontrée lors d'une conférence familiale à Vancouver. Depuis cette rencontre, nous sommes toujours restées en contact et elle est toujours en train de partager des infos sur le syndrome de Morquio de type A. De plus, elle a toujours essayé de nous regrouper même s'il n'y avait pas d'organisation officielle au Québec qui représentait les familles atteintes de cette maladie à part le RQMO! Raison de plus de la reconnaitre : elle est monoparentale et elle a deux enfants qui en sont atteints assez sévèrement, car ils ne peuvent marcher! Moi et mon mari avons seulement une petite fille qui est atteinte et je dois avouer que ce n'est pas facile, même à deux. Elle, toute seule avec deux enfants malades, a réussi à accomplir tout ça! Maintenant , c'est sa fille qui semble avoir pris la relève, mais tout l'honneur est pour la maman, car elle lui a transmis sa passion et son savoir-faire! Elle est aussi un exemple de courage et de dévouement pour tous les gens malades ou concernés par cette maladie! "

- Jaya Allken, mère de Kushala

Annick Levasseur, catégorie Parents

" Annick est une femme engagée, passionnée et dévouée. Depuis l'annonce du diagnostic de ses deux enfants, malgré la peine et la déception, elle et son conjoint ont su se relever les manches et mettre tout en place pour que leurs fils bénéficient d'un large éventail de services pour combler leurs besoins. Avec positivisme et courage, Annick et Pierre ont mis tout en leur pouvoir pour obtenir les soins et services de leurs enfants. Ils ont accordé des entrevues dans les médias locaux, tout ça en conciliant travail, famille, vie personnelle et soins de santé pour ces enfants! Quelle détermination! Toujours avec positivisme, Pierre et Annick continuent de mordre dans la vie avec leurs deux magnifiques enfants. Je suis fière de les compter parmi mes proches et de voir ce qu'ils ont réalisé. Ils sont des modèles pour plusieurs – Loïc et Louka sont choyés d'avoir des parents si bons ambassadeurs et si aimants! "

– Julye Letarte

Michel Matte, catégorie Députés

" En tant que mère de Laurie, qui a eu à côtoyer différentes personnes liées au syndrome de Morquio de type A de près ou de loin, je souhaite partager le nom des personnes les plus influentes qui ont eu un impact marquant sur notre situation, peu importe la manière. J'aimerais donc souligner toute l'implication, le soutien et l'écoute de notre député libéral dans Portneuf, monsieur Michel Matte. "

-Isabelle Patry, mère de Laurie

Dr John Mitchell, catégorie Docteurs

" Il va sans dire que sans le Dr Mitchell qui a accepté, suite à l'insistance de Gail Ouellette, d'entreprendre le programme de recherche sur le Vimizim, nous ne serions pas là aujourd'hui. Il est un clinicien dévoué qui a brillamment conduit les essais cliniques du VIMIZIM à l'Hôpital de Montréal pour enfants, même avec un horaire surchargé en tant que chef du département d'endocrinologie pour enfants. De plus, il a toujours été joyeux et très patient avec les familles inscrites au programme de recherche. "

- Didier Manouvrier et Nathalie Fillion, parents d'Annabelle et Jérémie

" Je souhaite reconnaitre l'écoute et le travail exceptionnel du Dr Mitchell. "

-Isabelle Patry, mère de Laurie

Gail Ouellette, catégorie Amis

" Gail Ouellette, cofondatrice, présidente et directrice générale du Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO), est une généticienne dévouée à la cause des maladies rares. Elle a mis les patients Morquio en relation pour donner espoir aux gens qui n'étaient plus seuls au monde avec cette maladie. Il y a maintenant plus d'une décennie, elle s'est dévouée à chercher une compagnie pharmaceutique pour faire de la recherche sur le syndrome de Morquio de type A et a activement recherché d'autres généticiens cliniciens pour participer à un programme de recherche. Sans elle, il n'y aurait ni BioMarin ni le Dr Mitchell, en plus de toute l'étude qui s'en est suivi. "

- Didier Manouvrier et Nathalie Fillion, parents d'Annabelle et Jérémie

" J'aimerais souligner l'implication et la détermination de Gail Ouellette pour la cause du syndrome de Morquio de type A. "

- Isabelle Patry, mère de Laurie

DÉVOILEMENT DE LA CAMPAGNE

Des Québécois atteints d'une maladie génétique extrêmement rare et gravement invalidante, entre autres, se sont vus transformés en superhéros grâce à l'artiste montréalais de renommée mondiale travaillant pour DC Comics, Yanick Paquette le 26 septembre 2015.

MON HÉROS DU MORQUIO