

Un participant à la conférence " Les Frontières des maladies articulaires inflammatoires " nous fait parvenir une lettre ouverte de remerciements

Marcel Ruest, ancien président de l'Association des arthritiques de Québec, remercie les participants, les présentateurs et les organisateurs de la conférence les Frontières des maladies articulaires inflammatoires de lui donner espoir d'un avenir meilleur. Voici sa lettre

Pouvez-vous imaginer ce qu'aurait été votre vie après :

1. Avoir vécu 40 ans avec une maladie ayant pour nom spondylite ankylosante.
2. La perte de vos amis(es), loisirs et respect.
3. Avoir fait de vaines recherches afin d'obtenir une réponse à cette question : "Qu'est-ce que j'ai?"
4. Une attente de 16 années avant d'obtenir le bon diagnostic.

Je pourrais vous parler de ce questionnement pendant des heures. La longue traversée du tunnel s'est terminée le jour où l'on m'a appris que j'avais été choisi pour assister aux *Frontières des Maladies Articulaires Inflammatoires* (FMAI).

Imaginez, moi qui avait été abandonné durant plusieurs années au début de ma maladie, voilà que maintenant j'étais accueilli avec chaleur et amitié par des chercheurs, rhumatologues et autre sommités qui ont dédié leurs vies pour essayer de trouver le médicament miracle qui pourrait soulager tous les patients atteints d'arthrite juvénile, de polyarthrite rhumatoïde et de spondylite ankylosante. Je me sentais très très important, un peu comme si j'étais le "héros" de la fin de semaine. J'avais une visibilité incroyable auprès de gens qui voulaient tout savoir sur moi. Je n'étais plus seul avec ma maladie. Je venais de gagner le gros lot, soit ma présence aux F.M.A.I.. Je pouvais poser des questions et à tout coup j'avais des réponses, de vraies réponses vous pouvez me croire. Et ce n'étaient pas des réponses comme nos politiciens nous ont habitué à entendre. Même la plus simple question a obtenu une réponse : est-il vrai que le meilleur endroit pour vivre avec ma maladie serait le Texas? Ma mère aurait aimé entendre le "oui" donné par le Dr. Reveille, car durant des décennies elle m'avait tant parlé de ce coin des Etats-Unis où elle aurait aimé m'emmener vivre.

J'ai assisté à des conférences très enrichissantes et faciles à comprendre même pour une personne non initiée. Naturellement, j'ai eu un gros penchant pour celle sur les spondylarthropaties. Cette conférence m'a permis de pouvoir discuter avec le Dr. Rob Inman qui m'a émerveillé par sa simplicité. Voici deux exemples de sujets parmi quelques dizaines dont nous avons discutés :

- Diagnostic précoce : trois mois et moins, il en va de la santé du patient.
- Former équipe avec le patient, le corps médical et les organismes dédiés à la cause des arthritiques, afin de ne plus jamais être seul dans cette recherche de la santé.

On nous a aussi fait part de résultats d'expériences qui sont très encourageants et qui me font espérer le meilleur pour le soulagement de notre maladie. Après les conférences, nous devons discuter des aspects positifs comme des lacunes dans les différents réseaux de santé et des améliorations que nous souhaitons voir se réaliser dans un proche avenir. Enfin, nous devons faire des recommandations et les transmettre au comité directeur.

J'ai aussi rencontré des personnes vraiment dédiées à la cause des arthritiques et oeuvrant dans différents organismes au Canada. Et je m'en voudrais d'oublier ceux et celles pour qui cette fin de semaine était consacrée : les patients qui passent la majeure partie de leur vie à souffrir tout en gardant le sourire. Nous avons beaucoup échangé et nous avons aussi ri un bon coup.

Permettez-moi de vous offrir mes remerciements pour ma sélection. Merci aux FMAI pour avoir répondu à toutes mes attentes. Merci de me redonner l'espoir d'un avenir meilleur.

Merci à tous et toutes,

Marcel Ruest
Ancien président de l'Association des arthritiques de Québec