



Ariane Pinette, 10 ans
Plessisville
Mucopolysaccharidose de type VI

Je suis fière d'être une
Enfant Soleil et d'amasser
des sous pour les enfants.
Je vais à l'hôpital depuis
10 ans et je vois beaucoup
d'enfants malades; c'est
important de les soigner.

LES PETITS MIRACLES
N'ARRIVENT PAS SEULS

ENFANT SOLEIL DU CENTRE-DU-QUÉBEC

« Ariane a un an quand son pédiatre s'inquiète de son périmètre crânien trop élevé. Après deux examens par IRM et diverses analyses, le diagnostic tombe. Et il est sévère. Ariane souffre de mucopolysaccharidose de type VI, une maladie génétique dégénérative rare qui affectera tout son organisme. Nous encaissons le coup, difficilement. Deux choix s'offrent à nous : pleurer chaque jour en attendant que le ciel nous la reprenne ou nous battre avec elle et profiter de chaque moment. C'est ce que nous choisissons.

La maladie d'Ariane se caractérise par l'absence d'une enzyme nécessaire au bon fonctionnement de chacune de ses cellules. Nous apprenons qu'elle perdra graduellement tous ses acquis, que sa croissance sera compromise aussi. Elle est suivie en cardiologie, en neurologie, en O.R.L., en pneumologie, en orthopédie... Elle a subi de nombreuses chirurgies et d'autres épreuves viendront encore.

Un traitement aux enzymes est amorcé alors que notre petite

a trois ans, et elle devra le recevoir une fois par semaine. Nous devons donc nous rendre à Montréal de façon hebdomadaire, mais, heureusement, après 50 semaines éprouvantes, le traitement peut être transféré au centre hospitalier de notre région. Sur la pompe qui lui transmet son traitement enzymatique, il est inscrit : "Financé par Opération Enfant Soleil" ». Le petit logo nous accompagnera à divers endroits dans les hôpitaux, que ce soit lors de ses examens par résonance magnétique, ou aux soins intensifs.

Aujourd'hui, Ariane a besoin d'assistance pour chaque geste du quotidien. Mais c'est une enfant rayonnante et heureuse, une enfant d'une force morale surprenante. C'est surtout une enfant généreuse, ouverte et pleine de sollicitude. »

**Chantal Boisvert
et Jean-François Pinette**
Parents d'Ariane

opération
enfant
soleil 
25 ans