



ENFANT SOLEIL DE LA CÔTE-NORD

WILLIAM LOSIER-LABRIE, 8 ANS, SEPT-ÎLES

Amyotrophie spinale



**«Des fois, j'aimerais ça courir, jouer au hockey...
J'aimerais ça ne plus être différent.»**

«Ma maladie s'appelle l'amyotrophie spinale. C'est une maladie dégénérative qui touche mes muscles. C'est pour ça que je ne marche pas. Je suis triste lorsque je vois d'autres enfants malades, soyez courageux et ne lâchez pas même si vous devez vous faire opérer. Je vais continuer à donner des sous à Opération Enfant Soleil et il y a des gens généreux qui pensent à vous.»

«L'amyotrophie spinale est une maladie génétique neuromusculaire rare. Elle touche un nouveau-né sur 6000. Les nerfs moteurs n'acheminent plus l'ordre du mouvement jusqu'aux muscles. Inactifs, ceux-ci s'affaiblissent, s'atrophient et meurent.

William avait près de deux ans quand le diagnostic est tombé. Les médecins m'ont dit qu'il n'en avait plus que pour une année à vivre. Mais les jours, les semaines, les mois ont passé et il est toujours là, avec son sourire, son charme, son talent pour la musique, sa passion pour le hockey, son amour pour la vie.

L'état de santé de William nécessite une surveillance constante. La moindre grippe peut lui être mortelle. Ses muscles sont trop faibles pour qu'il puisse combattre seul une infection respiratoire. Il prend des médicaments chaque jour et doit dormir avec un respirateur. Il devra subir une opération des amygdales. Pour la plupart des gens, c'est une chirurgie banale, mais pour William, les risques sont grands.

William fréquente l'école quotidiennement. C'est un enfant brillant et attachant. Il se décrit comme une "vedette" dans son milieu et ne laisse personne indifférent. Dans notre petite ville, tout le monde le connaît, tout le monde l'aime.

William est un battant. Il est mon inspiration...»

France Losier
Maman de William