



# ENFANT SOLEIL DE MONTRÉAL

**ROMANE-FRÉDÉRIQUE GUAY, 8 ANS, MONTRÉAL**

Syndrome hémolytique et urémique atypique



**«Avant, j'étais très malade et souvent à l'hôpital. Maintenant, c'est comme si j'avais rien.»**

«On me dit que j'ai la musique dans le sang; c'est parce que mes globules rouges se sont transformés en notes de musique.»

«Quand on lui demande d'expliquer sa maladie, Romane répond que c'est "une petite maladie de rien". Ce n'est pas tout à fait exact. Après sa naissance, dans mon cœur de mère, je savais que quelque chose n'allait pas. En juin 2004, alors âgée de sept mois, Romane est admise d'urgence à l'hôpital Sainte-Justine. Mes doutes se confirment: ses reins ne fonctionnent pas normalement, elle est enflée et vomit. À ce moment, nos vies ont basculé pour faire place à la maladie, à la douleur et à l'angoisse.

Romane souffre d'un déficit génétique en facteur H causant un syndrome hémolytique atypique. Les conséquences de cette maladie touchent particulièrement les reins et peuvent mener à l'insuffisance rénale. Elle est la seule au Québec aux prises avec cette maladie. Les 17 mois qui suivent, elle les passe à l'hôpital. C'est là qu'elle fera ses premiers pas, fêtera son premier anniversaire, recevra des centaines d'injections et près de 600 transfusions sanguines. C'est aussi là que, à trois reprises, elle reposera entre la vie et la mort.

Plusieurs traitements lui sont administrés, puis, au moment où les médecins envisagent une double greffe de reins et de foie, un médicament vient changer le cours des choses. Sa maladie semble s'être endormie! Et ma fille chante... comme un ange. Romane a bénéficié des nouvelles pompes volumétriques financées par Opération Enfant Soleil. "Chaque jour, à Sainte-Justine, je pouvais voir des machines avec le nom d'Opération Enfant Soleil", se souvient-elle. Elle mène depuis une vie normale, hormis des traitements aux deux semaines.»

**Claudy Drapeau et Jean-François Guay**

Parents de Romane-Frédérique