



Magalie
Thibault,
11 ans

Repentigny

Atteinte d'acidurie
glutarique de type 1



ENFANT SOLEIL DE LANAUDIÈRE

Je suis fière d'être une Enfant Soleil et d'être l'ambassadrice de la Maison Enfant Soleil qui sera construite près de chez moi. Pour ma sœur Mya, mon frère Zack, tous les enfants malades et moi, la générosité des gens apporte de l'espoir. Il ne faut jamais abandonner car malgré tout, la vie est magnifique. Merci de votre gentillesse!

«L'acidurie glutarique est une maladie génétique qui fait en sorte qu'une protéine nocive pour le cerveau n'est pas éliminée par l'organisme. Notre fille avait deux mois quand nous avons appris qu'elle en était atteinte. Pour nous, le choc fut brutal.

Les conséquences peuvent être dramatiques pour Magalie. Elle suit un régime à faible teneur en protéines, et nous devons être à l'affût de la moindre infection qui risque de provoquer une décompensation métabolique telle que celle qu'elle a subie à l'âge de 18 mois. À ce moment, les médecins nous avaient prévenus qu'elle ne marcherait sans doute plus.

Aujourd'hui, Magalie marche et fréquente l'école régulière. Malgré de sévères problèmes d'élocution et un léger handicap physique, grâce à son courage et à sa persévérance, elle est une source d'inspiration pour ceux qui la connaissent.

Nos deux autres petits, Mya et Zack, étant affectés par la même maladie, nous avons fait le deuil d'une vie "normale". Aller au restaurant, faire une sortie familiale et voyager est d'une complexité sans nom. Mais nous nous sommes promis que jamais la maladie n'empêcherait nos enfants de vivre et de voir de belles choses.

Nous savons à quel point Opération Enfant Soleil fait la différence dans la vie de nos enfants, mais aussi de beaucoup d'autres. À l'hôpital Sainte-Justine, le petit logo apposé sur des équipements médicaux de pointe nous accompagne à chaque hospitalisation. Nous nous demandons souvent ce qui se passerait si nous n'avions pas accès à ces technologies... nous aimons mieux ne pas y penser. Nos trois enfants sont parmi nous aujourd'hui et c'est la seule chose qui compte.»

Sylvie Ricard et Steve Thibault
Parents de Magalie

LES PETITS MIRACLES N'ARRIVENT PAS SEULS

Visitez le www.operationenfantsoleil.ca pour découvrir le parcours de tous les Enfants Soleil de la province à travers des fiches et des vidéos.

Vous souhaitez vous impliquer?
Communiquez avec nous: 1 877 683-2325
oes@operationenfantsoleil.ca