



Charles-Olivier
Perron,
6 ans

Chicoutimi

Atteint de mucopolysaccharidose
de type VI (Maroteaux-Lamy) et
d'apnée du sommeil



ENFANT SOLEIL DU SAGUENAY

Même si je n'aime pas les piqûres, je sais que c'est important d'aller à l'hôpital. À cause de ma maladie, je dois y aller à chaque semaine et rester tranquille pendant 8 h, c'est long! Opération Enfant Soleil est là pour prendre soin des enfants malades comme moi, c'est important d'être généreux.

«Charles-Olivier avait un an lorsque sa gardienne a découvert une bosse dans le bas de son dos, ce qui nous a amenés à consulter en pédiatrie. Nous étions loin de nous douter qu'environ deux ans et demi plus tard, au terme d'une longue série d'exams, on nous annoncerait que notre petit souffre d'une maladie génétique rare.

La mucopolysaccharidose de type VI est une affection dégénérative qui, chez Charles-Olivier, s'attaque plus spécifiquement à ses articulations et à ses os, qui se déforment.

Quelques mois plus tard, on amorce un traitement enzymatique hebdomadaire visant à ralentir la progression de la maladie. Heureusement, cela fonctionne bien et, grâce au soutien exceptionnel de notre pédiatre et de son équipe, ainsi qu'à l'implication de toute la famille, nous parvenons à vivre une vie relativement normale.

Notre courageux garçon ne se plaint jamais des nombreux rendez-vous et hospitalisations vécues au fil des ans à l'hôpital près de la maison ou au Centre mère-enfant Soleil de Québec.

Toutefois, il déteste les piqûres. Chaque semaine, lors de son traitement, il crie et pleure un moment, mais tend néanmoins courageusement son bras et reste bien sage pendant les injections.

Malgré tout, Charles-Olivier mène une vie normale, il va à l'école, fait de la bicyclette, du ski et plusieurs autres activités du quotidien. Certains effets de la maladie laissent entrevoir des jours plus gris, mais son tempérament optimiste et sa volonté sont nos meilleurs guides pour continuer à le soutenir et à l'aider quoi qu'il advienne.»

Josée Gagnon et Bruno Perron
Parents de Charles-Olivier

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