



Alicia Angers
3 ans

Atteinte de la maladie de Gaucher

Enfant Soleil de l'Abitibi-Témiscamingue

Alicia répond bien au traitement et fait mentir les statistiques sur la maladie de Gaucher. Le plus difficile, pour elle, ce sont les piqûres, mais malgré tout elle collabore très bien lors de ses traitements. Grâce à vos dons, nous avons accès à de plus en plus de services dans notre région, ainsi qu'à des appareils médicaux spécialisés dans les hôpitaux pour enfants.

«Alicia a un peu plus d'un an lorsque nous nous rendons à l'urgence pour une deuxième pneumonie en quelques mois. Nous informons le médecin que notre fille s'étouffe continuellement lorsqu'elle boit. Il nous dirige vers le pédiatre, qui constate que la rate d'Alicia semble beaucoup trop grosse.

Des échographies révèlent que sa rate a quatre fois la taille d'une rate normale et que son foie est beaucoup trop gros. Alicia est transférée le jour même à l'hôpital Sainte-Justine de Montréal et, après une dizaine de jours de tests, on nous annonce qu'elle est atteinte de la maladie de Gaucher.

Nous sommes alors sous le choc, anxieux face à l'inconnu. L'inquiétude et l'insécurité nous envahissent; nous nous demandons ce que sera l'avenir pour notre fille.

Cette maladie génétique rare cause l'accumulation de cellules mortes dans certains organes, comme la rate, le foie, les yeux, le cœur, le cerveau et la moelle osseuse. À court terme, elle fait augmenter la taille des organes atteints, et à long terme, elle peut causer des dommages irréversibles, surtout au cerveau, dans le cas d'Alicia.

On amorce deux fois par mois un traitement enzymatique visant à rétablir le déséquilibre causé par la maladie. La première année, Alicia le recevra à l'hôpital Hôtel-Dieu d'Amos et, depuis plus d'un an, nous pouvons l'administrer à la maison, ce qui diminue le stress vécu par notre petite.

En novembre 2012, après de nombreuses otites, on procède à une incision et à l'installation d'un drain dans les tympans de notre petite. Cette opération permettra de régler la perte d'audition et le léger retard de langage dont Alicia était atteinte.

Notre fille a bénéficié de l'appui d'Opération Enfant Soleil par l'entremise des équipements spécialisés présents dans les centres hospitaliers où elle a séjourné. Nous sommes très reconnaissants envers tous ceux qui amassent des fonds pour les enfants malades comme Alicia. Merci!»

Marie-Eve Fortin et Sylvain Angers

Parents d'Alicia