



Jacob Dubé-Montgrain
3 ans

Atteint d'hémophilie A sévère,
déficit en facteur 8

Enfant Soleil du Bas-Saint-Laurent

Malgré les épreuves et les «bobos», Jacob reste fort et enjoué. Même s'il est petit, il est de plus en plus conscient de sa maladie et sait qu'il doit être prudent. Lorsqu'il se fait mal ou qu'il saigne, il vient rapidement nous voir. La vie de notre garçon est fragile, mais nous demeurons positifs et profitons de chaque jour de bonheur aux côtés de nos trois enfants.

«Lorsque notre petit Jacob commence à ramper, vers l'âge de neuf mois, nous remarquons qu'il a des bleus aux genoux et aux coudes. Le pédiatre que nous consultons à l'hôpital de Rivière-du-Loup est alerté par les blessures de Jacob, qui sont dures et enflées. Il commande des analyses sanguines et pose le diagnostic d'hémophilie, qui sera confirmé peu après par l'équipe du Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec. Un rendez-vous y est rapidement planifié afin d'entreprendre les traitements nécessaires à la survie de notre garçon.

Ne connaissant pas du tout cette maladie, la peur nous envahit. Est-ce que Jacob va mourir? Nous apprenons que son sang ne coagule pas, ce qui est causé par l'absence d'une protéine sanguine nommée "facteur 8". Tout au long de sa vie, il devra recevoir des injections d'une version synthétique de ce facteur qui permet d'éviter et d'arrêter les saignements pouvant survenir.

Jacob est plus à risque de faire des hémorragies internes et la moindre blessure pourrait avoir de graves conséquences. Toute la famille s'adapte à cette nouvelle réalité. Son grand frère et sa grande sœur se font plus protecteurs, on modifie notre domicile pour qu'il soit plus sécuritaire et on apprend à vivre en fonction des risques encourus par notre petit.

En janvier 2014, la maladie nous sert un avertissement brutal: Jacob fait une hémorragie interne du nez. Son état est stabilisé à l'hôpital de Rivière-du-Loup et notre garçon est rapidement transféré au Centre mère-enfant Soleil. Quatre jours de traitements seront nécessaires pour arrêter les saignements.

Jacob a bénéficié des meilleurs soins au Centre hospitalier régional du Grand-Portage et au Centre mère-enfant Soleil de Québec, deux hôpitaux qui reçoivent des octrois d'Opération Enfant Soleil. Grâce à votre générosité, nous continuons de croire que les miracles sont possibles.»

Virginie Montgrain et Yan Dubé

Parents de Jacob