



Enfants Soleil de l'Outaouais

Quand on habite loin des grands centres avec deux enfants malades, les déplacements sont nombreux, coûteux, et les répercussions sur la famille sont importantes. Nous vous encourageons à donner à Opération Enfant Soleil, afin qu'elle puisse continuer de soutenir les centres hospitaliers près de chez nous. Notre rêve serait d'offrir des soins adaptés aux besoins de tous les petits de notre région. Votre générosité peut faire une énorme différence dans la vie de ces enfants et de leur famille.

«Nous sommes parents de cinq beaux enfants: trois grands garçons et deux petites filles, Marylynn et Élizabeth.

Marylynn Lepack
7 ans

Atteinte de cystinose
et du syndrome de Fanconi

Marylynn souffre de cystinose, une maladie génétique très rare qui peut endommager plusieurs organes importants du corps et affecter leur fonctionnement. La cystine, un acide aminé, s'accumule de façon anormale dans plusieurs des organes de notre fille. Chez elle, cela affecte principalement les reins et cause leur mauvais fonctionnement. Elle a été opérée à deux reprises pour la pose d'un tube gastrique qui nous permet de la nourrir par gastrostomie, et elle prend près de dix médicaments par jour.

Élizabeth Lepack
5 ans

Atteinte de trisomie 21 et d'arthrite

Notre grande fille souffre également du syndrome de Fanconi, une maladie rénale souvent associée à la cystinose et qui cause la perte de substances essentielles au bon développement de son corps.

Marylynn a 18 mois lors de la naissance d'Élizabeth. Cette dernière arrive deux semaines plus tôt que prévu, alors que nous nous trouvons déjà à l'hôpital pour sa grande sœur. Peu après sa naissance, on nous annonce qu'elle est atteinte de trisomie 21, une anomalie chromosomique congénitale pouvant causer, entre autres, un déficit du développement cognitif et des malformations cardiaques. C'est le choc.

Le tonus d'Élizabeth étant très faible, cela cause plusieurs pneumonies d'aspiration et elle doit être opérée afin que soit corrigé son larynx. À l'âge de cinq mois, elle subit une chirurgie pour une malformation au cœur. Elle est également atteinte d'arthrite, pour laquelle elle est présentement en traitement.

Les rendez-vous chez les spécialistes et les suivis dans différents centres hospitaliers tels que l'hôpital de Gatineau, le CLSC et l'hôpital du Pontiac sont fréquents et la maladie aura considérablement bouleversé notre quotidien. Heureusement, l'aide de notre famille élargie et de nos proches nous a aidés à traverser les différentes épreuves et, malgré tout, nos filles sont heureuses.»

Marthe Drolet et Richard Lepack

Parents de Marylynn et d'Élizabeth