



Jordan Murray, 15 ans
Atteint de dyskinésie ciliaire primitive

Enfant Soleil du Lac-Saint-Jean

Je suis vivant et rien ne m'arrête! Je dois adapter mon horaire en fonction de mes quatre à six traitements quotidiens, mais je suis actif et je fonce malgré tout. J'aimerais être un exemple pour les enfants malades et leur montrer qu'on peut réaliser ses rêves. Merci à tous ceux qui donnent généreusement, les enfants ont besoin de votre aide pour guérir!

«À sa naissance, Jordan souffre de difficultés respiratoires et est transféré d'urgence à l'unité de soins intensifs du Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec. À ce moment, les médecins estiment ses chances de survie à 25%. Heureusement, il prend du mieux et peut revenir à la maison après trois semaines d'hospitalisation.

Jordan passe une bonne partie de sa première année de vie à l'hôpital, car les infections respiratoires se succèdent. Hospitalisé à 14 reprises, il frôle la mort deux fois. Les années passent et, malgré les chirurgies et la médication, on ne parvient pas à trouver une solution définitive. Les traitements répétés aux antibiotiques et à la cortisone provoquent un ralentissement marqué de la croissance, une diminution de la vue, une fragilité osseuse et dentaire.

Il a sept ans lorsque le diagnostic est posé. Jordan souffre de dyskinésie ciliaire, une affection génétique rare qui touche ses organes respiratoires. Ses poumons ne sont pas en mesure de se débarrasser des particules qui les encombrant.

Une fois le choc de la nouvelle encaissé, nous apprenons à vivre avec la maladie et les nombreuses contraintes qu'elle nous impose. Un protocole est rapidement mis en place: séances de *clapping*, traitements d'inhalothérapie, exercices respiratoires, médication adaptée; un horaire rigoureux s'installe dans notre vie.

Jordan a maintenant une qualité respiratoire acceptable, bien que fragile. Il ne doit être exposé à aucun allergène, son environnement doit être sans poussière et il ne peut déroger de son horaire de traitements.

Lors de ses hospitalisations à l'hôpital de notre région et au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, Jordan a pu compter sur des équipements et appareils spécialisés fournis par Opération Enfant Soleil. Aujourd'hui, son état s'est stabilisé. Le danger est toujours présent, mais notre routine est tellement ancrée dans notre quotidien que tout est devenu moins lourd. La maladie s'est tout doucement transformée en mode de vie.»

Karine Murray et François Bernier

Maman de Jordan et père adoptif