

Enfant Soleil des Laurentides

«Lorsqu'on te dit que ton bébé a très peu de chances de survie sans une opération à cœur ouvert, tu perds tous tes moyens. Mais heureusement, les infrastructures et la technologie pour lui venir en aide sont disponibles, et ce, entre autres grâce à Opération Enfant Soleil.»

Sandra et Yvan apprennent, en octobre 2010, que leur petite Charlie-Juliette, 4 mois, a un souffle au cœur. Le pédiatre diagnostique en fait une anomalie cardiaque congénitale rare, mais très grave, appelée ALCAPA. Son artère coronaire gauche, qui transporte le sang au muscle cardiaque, est connectée à son artère pulmonaire plutôt qu'à son aorte. Les parents sont sous le choc: leur bébé doit subir une opération à cœur ouvert pour intervertir ses artères. On leur dit que sans cette opération, elle n'a que 2% de chance de survie... Les parents se préparent au pire, mais heureusement, l'intervention se passe bien.

En juin 2013, Yvan et Sandra remarquent que quelque chose ne va pas: leur fillette, maintenant âgée de 3 ans, a le visage et le ventre enflés. Un spécialiste diagnostique un syndrome néphrotique sévère, une deuxième maladie rare et très grave, sans lien avec sa maladie cardiaque. Les reins de Charlie-Juliette sont affectés, elle perd une grande quantité de protéines dans ses urines. Peu de temps après, ils apprennent que Charlie-Juliette souffre également d'une maladie auto-immune. Elle ne réagit pas bien au traitement et son système immunitaire s'affaiblit de plus en plus.

«Je suis devenue très nerveuse à l'idée d'envoyer Charlie-Juliette à l'extérieur, de la mettre en contact avec les autres», nous raconte sa maman. «Elle perd tous ses anticorps et je ne veux pas qu'elle soit malade, qu'elle rechute.» Pour renforcer son système immunitaire, Charlie-Juliette doit donc recevoir des immunoglobulines par voie intraveineuse chaque semaine.

«Jusqu'ici, ça se passe bien. L'objectif est qu'elle commence à créer ses propres "petits soldats"», dit sa maman, confiante. «Notre fille, c'est une championne!»

La famille de Charlie-Juliette vous remercie d'être là pour elle et pour tous les enfants malades du Québec!

Sandra Tremblay et Yvan Allard



Charlie-Juliette Allard
6 ans

**Atteinte d'une
malformation cardiaque
(ALCAPA), d'un syndrome
néphrotique et d'une maladie
auto-immune.**