



Romy Madé  
5 ans

Atteinte de la maladie de Pompe

## Enfant Soleil de Lanaudière

**«Nous aimerions que les gens qui donnent sachent qu'à chaque traitement de Romy, en voyant les logos d'Opération Enfant Soleil, nous sommes conscients que, sans eux, notre petite ne pourrait pas bénéficier de la même qualité de soins. Romy chérit son toutou Opération Enfant Soleil qui l'accompagne lors des longues journées de traitements.»**

À l'âge de cinq mois, la petite Romy est hospitalisée à la suite d'une pneumonie qui résiste aux antibiotiques. Après une série d'examen, on décide de la transférer à Ste-Justine pour des tests approfondis; le petit cœur de Romy semble plus gros que la norme selon les résultats préliminaires. L'état de son cœur est provoqué par une maladie. Et après un mois d'hospitalisation, les médecins annoncent aux parents que Romy est atteinte de la maladie de Pompe, une maladie orpheline qui affecte les tissus musculaires. Tous les muscles de Romy sont touchés, y compris le cœur. Elle éprouve des difficultés à respirer, à s'alimenter et est vulnérable aux infections. Son développement et son existence sont compromis. Pour les parents de Romy, la peine est immense. Le choc encaissé, ils prennent le parti de puiser dans leurs ressources d'amour et de courage pour donner les meilleurs soins possible à leur enfant.

Un traitement enzymatique existe, et après la mise en place d'une équipe multidisciplinaire, le traitement est

amorcé. Les résultats sont plus qu'encourageants. Le traitement est efficace; Romy réagit beaucoup mieux que ce qui était prévu et elle est considérée comme «un petit miracle» par sa généticienne! Depuis l'âge de sept mois et demi, un mardi sur deux, elle reçoit ses traitements qui prennent jusqu'à huit heures. Mis à part les traitements, les très nombreux rendez-vous de suivi médical et les difficultés motrices, Romy grandit bien. Comment évoluera-t-elle au fil des ans? On l'ignore.

Romy espère devenir infirmière quand elle sera grande. Mieux que quiconque, elle sait l'importance et la valeur de ceux et celles qui prennent si bien soin d'elle depuis toujours.

*La famille de Romy vous remercie d'être là pour elle et pour tous les enfants malades du Québec!*

**Katerine Sénécal, Joël Madé et Clément**

## Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le [operationenfantsoleil.ca](http://operationenfantsoleil.ca) pour découvrir le parcours de tous les Enfants Soleil de la province à travers leurs fiches et vidéos.

Vous souhaitez vous impliquer? • Communiquez avec nous: 1 877 683-2325 • [oes@operationenfantsoleil.ca](mailto:oes@operationenfantsoleil.ca)