



Ariane Pinette, 16 ans

Atteinte de mucopolysaccharidose
de type VI

ENFANT SOLEIL DU CENTRE-DU-QUÉBEC

«Ce petit logo qui témoigne de votre générosité nous accompagne depuis le tout jeune âge d'Ariane. La maladie, c'est notre quotidien, et l'on se sent soutenus avec Opération Enfant Soleil. On ne le dira jamais assez: chaque don peut faire la différence.»

Ariane a un an quand son pédiatre s'inquiète de son périmètre crânien trop élevé. Après deux examens par IRM et diverses analyses, un sévère diagnostic tombe: Ariane souffre de mucopolysaccharidose de type VI, une maladie génétique dégénérative rare, qui se caractérise par l'absence d'une enzyme nécessaire au bon fonctionnement des cellules. On annonce à ses parents que sa croissance est compromise et qu'elle perdra graduellement tous ses acquis. Ils encaissent le coup difficilement, mais choisissent de se battre et de profiter de chaque moment que la vie leur offre avec leur enfant.

Dès son jeune âge, Ariane est suivie en cardiologie, en neurologie, en ORL, en pneumologie et en orthopédie. Elle subit, au fil des ans, de nombreuses chirurgies. Un traitement aux enzymes est amorcé alors qu'elle a trois ans, mais pour le recevoir, elle doit se rendre chaque semaine à Montréal, à 250 km de chez elle! Mais après un an d'allers-retours, la bonne nouvelle arrive! La pompe nécessaire au traitement d'Ariane est maintenant disponible à l'hôpital d'Arthabaska. Sur l'équipement

qui changera le quotidien de cette famille, il est inscrit: «Financé par Opération Enfant Soleil!»

Dans son quotidien, Ariane a constamment besoin d'assistance. La maladie progresse. Elle voit encore aujourd'hui plus de 10 spécialistes et reçoit des traitements chaque semaine. Les chocs vagues qu'elle subit régulièrement l'épuisent. En janvier 2018, une décompression de la moelle épinière l'a entraînée dans une longue réadaptation et l'a empêchée de fréquenter l'école. Mais à force de courage et de ténacité, Ariane a repris le retard accumulé et a poursuivi sa scolarisation avec brio. En parallèle, elle continue de développer sa passion pour l'écriture. Dans ses textes, elle adore raconter l'histoire d'une jeune fille qui rayonne en dépit des incalculables embûches qui parsèment sa route...

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

Chantal Boisvert, Jean-François Pinette et Henri

Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le 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