

opération  
enfant  
soleil



## ENFANTS SOLEIL DE LA GASPÉSIE

**«Loin de la maison, loin de notre famille, nous étions ébranlés par l'annonce de la maladie. Mais Félix et Émile nous ont démontré qu'ils sont forts et que rien ne va les arrêter. Leur sourire est contagieux et nous donne la force de les accompagner du mieux qu'on peut.»**

Enceinte de jumeaux, Marylou quitte sa Gaspésie à 32 semaines de grossesse pour se rendre au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec en compagnie de son conjoint, Éric. Le travail est commencé et tout est mis en place pour retarder la naissance des bébés. Marylou accouche trois semaines plus tard. En raison de l'immaturité de leur système respiratoire, Félix et Émile sont transférés immédiatement en néonatalogie. Ils y seront surveillés durant deux semaines avant de pouvoir rentrer à la maison avec leurs parents.

Quelques mois plus tard, Émile souffre de fortes fièvres. Les examens révèlent qu'il est atteint de l'herpangine, une maladie infectieuse due à un entérovirus. Deux semaines plus tard, inquiétés par l'apparition d'une bosse sur le cou d'Émile, les parents l'emmenent à l'hôpital de Gaspé. Ils sont alors transférés en avion-ambulance au Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec, où l'on procède au drainage de ce qui s'est avéré être un ganglion enflé. Puisqu'Émile souffre toujours de fortes fièvres, on procède à des examens de contrôle. Les résultats démontrent qu'il souffre d'abcès au foie et que la taille de sa rate est trop élevée. Des prises de sang révèlent alors qu'Émile est atteint de granulomatose septique chronique, une

maladie rare qui empêche l'élimination de certains champignons et bactéries. Bien que les jumeaux ne soient pas identiques, on procède tout de même à une prise de sang sur Félix, et il s'avère que les jumeaux partagent le même ADN. On apprend alors que Félix souffre de la même maladie.

En avril 2019, Félix et Émile seront hospitalisés au CHU Sainte-Justine, où on leur administrera de la chimiothérapie pendant dix jours avant de procéder à une greffe de moelle osseuse. L'intervention devrait guérir leur maladie et leur permettre de mener une vie tout à fait normale.

«Nous sommes très positifs pour le futur. Nous savons qu'il y aura des moments plus difficiles, mais le courage de Félix et d'Émile nous donne la force de passer à travers cette épreuve. La santé, c'est ce qu'il y a de plus important!»

*Les parents de Félix et Émile vous remercient d'être là pour eux et pour tous les enfants malades du Québec!*

**Marylou Boulay et Éric Girard**



Félix et Émile Girard, 1 an

Atteints de granulomatose  
septique chronique

### Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le [operationenfantssoleil.ca](http://operationenfantssoleil.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@operationenfantssoleil.ca](mailto:oes@operationenfantssoleil.ca)