



## Antony Lelièvre, 18 ans

Atteint d'un syndrome de Morquio de type IV A

Le chemin parcouru par Antony depuis toutes ces années a renforcé sa volonté et sa détermination. «À tout moment, vous étiez à ses côtés. La présence du logo d'Opération Enfant Soleil sur les équipements spécialisés dont Antony a eu besoin est une preuve concrète et tangible de votre présence dans sa vie.»



Rien ne laissait présager qu'Antony était malade jusqu'à ce qu'il atteigne l'âge de deux ans. Les premiers symptômes ont fait leur apparition graduellement: il se fatiguait rapidement et se déplaçait de manière intrigante dans les escaliers. Ses petites jambes étaient légèrement courbées et son thorax, anormalement bombé. Alors que le garçon est âgé de quatre ans, Patrizia et Rémi, les parents d'Antony, décident de consulter un orthopédiste, qui les a référés au département de génétique du Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec. «Après une série d'examens et une attente qui nous a semblé interminable, on nous a annoncé que notre fils souffrait du syndrome de Morquio de type IV A, une maladie dégénérative caractérisée par l'absence d'une enzyme nécessaire au bon fonctionnement du corps. Notre univers s'est écroulé.»

La maladie d'Antony affecte non seulement ses os, mais aussi sa vision, son ouïe et son cœur. Au fil des ans, Antony a subi une quinzaine de chirurgies dans le but de contrer les effets de la maladie et d'améliorer sa mobilité. Le moment le plus angoissant pour Antony et ses parents fut sans doute l'opération pour la fusion cervicale, une greffe osseuse très complexe au niveau de la colonne, qui comporte de grands risques.

Depuis trois ans, Antony reçoit un traitement hebdomadaire par intraveineuse qui lui offre une meilleure qualité de vie. Le traitement dure six longues heures, mais Antony ne s'en plaint pas étant donné qu'il soulage ses migraines et lui apporte plus d'endurance et d'énergie. D'autres opérations sont à venir, dont un remplacement de la hanche et une chirurgie au tibia, mais Antony conserve cette attitude courageuse et positive qui l'a toujours caractérisé. Il se prépare mentalement avant chaque opération et, malgré le stress qui l'habite, il fait preuve d'une grande sagesse... il a l'habitude.

Antony a des projets plein la tête. Il termine le secondaire et se concentre actuellement sur son entrée au Cégep, où il espère être admis en musique.

*La famille d'Antony vous remercie d'être là pour lui et pour tous les enfants malades du Québec!*

**Patrizia Delillis, Remi Lelièvre et Jason**

## 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)