



Lou-Anne Gaudet, 13 ans

Atteinte de cystinose

Depuis qu'elle a été Enfant Soleil pour la première fois en 2011, Lou-Anne est devenue une jeune adolescente énergique. «La maladie reste, mais elle envahit moins notre quotidien. Aujourd'hui, Lou-Anne a une meilleure qualité de vie!»



Les premiers symptômes de Lou-Anne se sont manifestés quand elle avait un an et demi. «Elle a commencé à boire de deux à trois litres d'eau par jour. Lorsqu'on lui en refusait, elle pleurait. Quelque chose n'allait pas dans son petit corps. Les nombreux examens ont finalement révélé que Lou-Anne avait un diabète d'eau. Nous étions bouleversés et impuissants devant le diagnostic.» Plus tard, l'ophtalmologiste du Centre mère-enfant Soleil du CHU de Québec a remarqué des cristaux dans ses yeux, ce qui a aidé à confirmer qu'elle souffrait de la cystinose, une maladie génétique très rare qui peut endommager le fonctionnement de plusieurs organes importants de son corps. Les tests ont aussi révélé que ses reins ne fonctionnaient qu'à 32 %, ce qui laissait prévoir que Lou-Anne aurait besoin d'une greffe un jour.

En septembre 2018, après un an de préparation avec l'équipe du CHU Sainte-Justine tous les mois, Lou-Anne a reçu un rein de son père. Chacun subit son opération à Montréal, mais dans un hôpital différent. Cela a exigé une grande planification familiale et une réorganisation de leur vie: la famille a dû se relocaliser pendant trois mois. Lou-Anne a été très bien accompagnée par les spécialistes du CHU Sainte-Justine et elle a été hospitalisée seulement neuf jours, un record pour une greffe à cet endroit. Ce grand travail d'équipe entre la famille et le personnel du centre hospitalier a réellement été un succès. «Nous avons été témoins d'un petit miracle avec la greffe!»

Aujourd'hui, le risque de rejet est toujours une possibilité, c'est d'ailleurs la nouvelle inquiétude de la famille. De plus, comme la maladie de Lou-Anne sera toujours présente, le danger que ses autres organes soient attaqués règne. Elle est donc suivie tous les trois mois par son équipe du CHU Sainte-Justine. Depuis 2011, il y a eu de belles avancées pharmaceutiques qui ont grandement amélioré son quotidien. Elle prend beaucoup moins de médicaments qu'auparavant.

Malgré les contraintes de la maladie, la rentrée de Lou-Anne s'est bien déroulée. Au fil du temps, elle a accepté sa condition avec une grande maturité et elle est très résiliente. Aujourd'hui, Lou-Anne est beaucoup plus énergique et enjouée, elle entrevoit l'avenir avec optimisme. C'est une adolescente rayonnante!

«Donnez généreusement. Tous les dons sont importants. Donnons espoir aux enfants et à leur famille d'une vie meilleure!»

Les parents de Lou-Anne vous remercient d'être là pour elle et pour tous les enfants malades du Québec!

Marie-Ève Deault et Stéphane Gaudet

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