



Abby Robitaille, 6 ans

Atteinte de la maladie de Gaucher

Lors d'un traitement au CHU Sainte-Justine, Abby et sa maman sont invitées dans la salle de jeux pour applaudir un enfant en rémission. La petite demande: «Est-ce qu'ils vont m'applaudir, moi aussi, quand je serai guérie?» Maman doit alors lui expliquer que sa maladie est différente et qu'elle ne se guérit pas...



Durant sa première année de vie, tout se passe bien pour la petite Abby. Toutefois, peu après le premier anniversaire de leur fille, Geneviève et Francis remarquent que le ventre d'Abby est gonflé et qu'une bosse est apparue sur son côté gauche. Inquiets, ils décident de consulter sans tarder.

Abby est immédiatement hospitalisée au CHU Sainte-Justine et subit une série de tests. Les analyses démontrent qu'une enzyme, la glucocérébrosidase, est insuffisante dans son organisme. Des graisses s'accumulent dans ses cellules et risquent de compromettre le fonctionnement de certains organes. Sa pathologie est alors identifiée: il s'agit d'une affection héréditaire appelée «maladie de Gaucher». À cette annonce, les parents sont sous le choc. Leur Abby, l'amour de leur vie, est très malade...

Un traitement est rapidement mis en place: la petite doit recevoir par voie intraveineuse l'enzyme qui lui manque. Le protocole implique des injections hebdomadaires et un suivi régulier avec une équipe de spécialistes du CHU Sainte-Justine. Cependant, malgré les traitements, la maladie progresse et atteint les poumons d'Abby, qui devient plus fragile et risque à tout moment de contracter une pneumonie. Les rendez-vous à l'hôpital se multiplient et génèrent beaucoup d'anxiété chez elle. Une solution est proposée et sera mise en place: désormais, c'est maman

qui donnera les traitements intraveineux d'une durée de 2h30 à Abby. Grâce à ce changement, la petite retrouve sa joie de vivre.

Vivre avec un enfant malade implique beaucoup de sacrifices et vient avec son lot de questionnements. À la suite de longues réflexions, Geneviève et Francis, persuadés de pouvoir donner les soins nécessaires à leur fille sans que la qualité de vie d'un autre enfant en soit affectée, accueillent bébé Damien en août 2018. Depuis, Abby prend vraiment son rôle de grande sœur à cœur avec son petit frère, qu'elle adore! Elle continue d'être suivie annuellement par les équipes multiples du CHU Sainte-Justine, dont son pneumologue, qu'elle voit deux fois par année.

«Votre générosité fait une réelle différence dans la vie de plusieurs familles. Vous contribuez à pouvoir offrir une meilleure qualité de vie aux enfants malades et Abby en est la preuve. Votre soutien nous touche énormément.»

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

Geneviève Beaudry, Francis Robitaille et Damien

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