



Dayvon Macieux, 7 ans

Atteint d'atrésie des voies biliaires, double greffé du foie

«Je savais qu'Opération Enfant Soleil était une cause importante. J'ai dû passer par le même parcours que ces familles que je voyais à la télévision pour en saisir toute l'ampleur.»



Dayvon a 4 mois quand sa maman remarque que le blanc de ses yeux est jaunâtre et que son nombril se gonfle, comme un petit ballon rempli d'eau. Par moments, Bébé est irritable et semble éprouver de l'inconfort. Une consultation au CHU Sainte-Justine vient faire basculer la vie de la famille. Dayvon est atteint d'atrésie des voies biliaires, une affection rare qui occasionne un blocage des voies acheminant la bile du foie vers l'intestin grêle. Le foie de Dayvon est irrémédiablement atteint et devra être remplacé. La nouvelle frappe de plein fouet. À seulement 5 mois, Dayvon est immédiatement mis sur la liste d'attente pour recevoir une greffe. Pendant les mois qui suivent, la vie de Dayvon et de sa maman se résume à une longue série de visites à l'hôpital pour qu'il reçoive des traitements d'albumine destinés à remplacer le travail de son foie.

À 4 reprises, Dayvon sera préparé pour recevoir un nouveau foie. Malheureusement, c'est un retour à la case départ à chaque occasion parce que l'organe proposé est incompatible pour diverses raisons. C'est une épreuve cruelle pour sa famille, déchirée chaque fois entre l'espoir que Dayvon ait un nouveau foie et le deuil d'une greffe qui ne se concrétise pas. Enfin, le 5^e appel est le bon: Dayvon reçoit finalement son nouveau foie. Après 3 mois d'hospitalisation, il peut enfin rentrer à la maison.

Mais la maladie n'en a pas fini avec le petit battant. Le foie transplanté présente un problème mécanique et, à une dizaine de reprises, on doit procéder à la dilatation des voies qui se bloquent. La greffe ne fonctionne pas comme prévu, et il faut envisager une nouvelle transplantation. Entretemps, l'état du petit se dégrade, et ses jours sont comptés. Mais l'espoir semble mener la vie de Dayvon et de sa maman. Petit à petit, son état se stabilise, et les médecins en viennent à dire à sa maman: «votre fils VEUT vivre!» On le gave par intraveineuse pour qu'il reprenne des forces. En février 2019, Dayvon reçoit son deuxième foie. Deux mois plus tard, le petit rentre pour de bon à la maison.

Depuis sa deuxième greffe, Dayvon n'a jamais été malade, n'a jamais fait de fièvre. C'est un enfant charmant, qui aime la vie, qui aime les gens: une boule d'énergie!

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

Murielle Macieux

Les petits miracles n'arrivent pas seuls

Visitez le 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