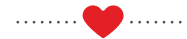




Flavie Deslandes, 11 ans

Atteinte d'une maladie auto-immune qui dérègle son système immunitaire en attaquant ses reins

« Opération Enfant Soleil, ça représente l'unicité des gens qui sont là pour aider les enfants malades, pour amener du bien aux familles, pour permettre de garder espoir. »



L'automne est là. Flavie a récemment attrapé un virus qui l'a fatiguée, mais rien ne laisse présager que sa santé s'apprête à être bouleversée. Le soir de l'Halloween 2022, Flavie rentre à la maison sans comprendre pourquoi ses jambes sont soudainement si enflées.

En une semaine, sa condition se dégrade. L'enflure majeure de son corps entraîne son hospitalisation d'urgence à l'hôpital de Saint-Hyacinthe, où on découvre que sa pression artérielle est trop élevée. On lui fait divers prélèvements et tests ainsi qu'une échographie des reins. Les résultats imposent une visite à l'hôpital Fleurimont du CHU de Sherbrooke pour des recherches plus poussées. C'est à ce moment qu'un traitement de cortisone et d'immunosuppresseurs lui est prescrit pour traiter ses symptômes et contrôler la progression de la maladie.

Flavie est alors transférée à l'Hôpital de Montréal pour enfants. Elle y séjournera 3 semaines, avec sa maman, loin de sa chaleureuse vie familiale. L'enflure étant toujours très importante, l'investigation se poursuit. On lui fait deux biopsies rénales et un traitement immunosuppresseur très agressif. On lui pose également une ligne centrale pour drainer l'eau qui s'accumule dans son ventre ainsi qu'un cathéter de dialyse pour entamer son traitement. Flavie est entourée de bons soins, mais on craint pour sa vie. Une pneumonie l'envoie aux soins intensifs, où elle est sous dialyse pendant 36 heures consécutives. Un traitement que Flavie recevra ensuite, trois fois par jour pendant trois semaines.

Réagissant bien à la médication, Flavie sort de l'hôpital le 15 décembre, juste à temps pour célébrer Noël avec sa famille. Deux mois plus tard, après avoir retrouvé son énergie, elle retourne à l'école et reprend ses activités habituelles. Depuis ce temps, une infirmière vient à la maison toutes les deux semaines pour donner à Flavie ses traitements immunosuppresseurs. Des suivis réguliers au CHU Sainte-Justine ainsi qu'à l'Hôpital de Montréal pour enfants sont également à l'horaire. Elle doit prendre plusieurs médicaments au quotidien et surveiller avec vigilance la présence de sodium dans sa nourriture pour éviter la rétention d'eau. Toute la famille a d'ailleurs modifié ses habitudes alimentaires afin de s'arrimer à la nouvelle réalité de Flavie.

Dans l'espoir de soutenir d'autres familles touchées par la maladie d'un enfant, Flavie et ses parents ont créé l'événement «En marche avec Flavie», au profit d'Opération Enfant Soleil. Malgré un système immunitaire fragile, Flavie brille tous les jours d'une force contagieuse et rayonnante qui donne envie de vivre pleinement.

«Flavie avait perdu 50% de sa fonction rénale. C'est la première fois que j'ai vu ma fille effrayée. C'est fort, un enfant! Elle a traversé ça comme une grande guerrière, une grande fille de caractère», confie Pascale, la maman de Flavie.

Pascale Levesque, David Deslandes, Adam (12 ans) et Philip (10 ans)

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