



Mey-Lin Gonson, 4 ans

Atteinte du syndrome de Beckwith-Wiedmann,
accompagné d'hyperinsulinisme

«Nous avons vu les limites des connaissances actuelles et la difficulté qui s'impose aux médecins qui cherchent des solutions pour soigner les maladies peu connues.»



Dès sa naissance, Mey-Lin est en détresse. Les médecins détectent qu'elle est en hypoglycémie et la placent sous perfusion. Dans les heures qui suivent, elle est transférée à l'unité de soins intensifs de l'Hôpital de Montréal pour enfants, où une équipe de spécialistes l'attend, pendant que Maman doit rester au Centre hospitalier de St. Mary. Au cours des semaines qui suivent, les anomalies relevées – le foie, un rein et un bras de Mey-Lin sont plus gros que la norme – aiguillent les généticiens vers le syndrome de Beckwith-Wiedmann, une affection qui provoque un défaut de croissance et prédispose la petite à développer des tumeurs cancéreuses.

Les parents, dévastés, accusent le coup en pleine période de pandémie et de confinement. Isolés, Maman et Papa se relaient entre la maison et l'hôpital, afin de faciliter le quotidien et de passer du temps, chacun, avec leurs deux enfants. Ils prennent peu à peu la mesure des risques que la maladie fait peser sur leur petite fille et des difficultés qui s'annoncent.

On tente un premier traitement pour stabiliser la glycémie de Mey-Lin, mais les effets secondaires sont désastreux et provoquent une hypertension pulmonaire. Un soir, à la maison, la petite est dans son lit, léthargique et en détresse respiratoire. Elle doit être hospitalisée d'urgence aux soins intensifs pédiatriques de l'Hôpital de Montréal pour enfants. «Nous avons appelé les urgences en panique. Nous avons cru que nous allions la perdre», confie Annie. Un deuxième traitement s'avère tout aussi inefficace, et l'éventualité de

procéder à une pancréatectomie (ablation d'une partie ou de la totalité du pancréas) à Philadelphie doit être considérée sérieusement. Les parents sont terrifiés et font face à l'urgence de la situation. Après discussion avec l'équipe médicale, ils décident de tenter un ultime traitement. Ce dernier comprend un médicament jumelé à un gavage en continu. Enfin ! Les résultats sont positifs. Quelques jours plus tard, alors que sa maman la tient dans les bras et s'amuse avec elle, la petite réagit par un premier rire, un éclat de rire qui rallume tous les espoirs.

Le gavage, la surveillance de tous les instants de la glycémie de Mey-Lin, la pompe qu'elle doit porter en permanence dans un petit sac à dos, les douloureuses injections de gel qu'elle reçoit toutes les quatre semaines, les suivis en oncologie parce qu'il faut être à l'affût des tumeurs qui peuvent apparaître, l'inquiétude qui vient avec l'attente des résultats : la vie n'est pas simple pour la petite et sa famille. Mais Mey-Lin se développe bien et semble avoir adopté la philosophie de sa famille : avancer quoi qu'il arrive.

«Chaque don contribue à rendre la vie des enfants malades et de leur famille, plus facile et plus "normale". Chaque don permet d'apprendre, de rire et de jouer. Faire un don, c'est penser au futur.»

Annie Sechao, Olivier Gonson et Quentin (7 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