



Alicia Angers
6 ans

Atteinte de la maladie
de Gaucher

Enfant Soleil de L'Abitibi-Témiscamingue

«Alicia répond bien au traitement et fait mentir les statistiques sur la maladie de Gaucher. Le plus difficile, pour elle, ce sont les piqûres, mais elle collabore très bien lors de ses traitements. Grâce à vos dons, nous avons accès à de plus en plus de services dans notre région ainsi qu'à des appareils médicaux spécialisés dans les hôpitaux pour enfants.»

Alicia a un peu plus d'un an lorsqu'elle est admise à l'urgence pour une deuxième pneumonie en quelques mois. Quand le médecin apprend que la fillette s'étouffe continuellement lorsqu'elle boit, il la réfère à un pédiatre, qui constate que la rate d'Alicia semble anormalement grosse. Des échographies révèlent que sa rate a quatre fois la taille normale et que son foie est beaucoup trop gros. Alicia est transférée le jour même à l'hôpital Sainte-Justine de Montréal et, après une dizaine de jours de tests, on annonce à ses parents qu'elle est atteinte de la maladie de Gaucher. Pour les parents, le coup est difficile et s'accompagne d'appréhensions face à l'avenir d'Alicia. Cette maladie génétique rare cause l'accumulation de cellules mortes dans certains organes, comme la rate, le foie, les yeux, le cœur, le cerveau et la moelle osseuse. À court terme, elle fait augmenter la taille des organes atteints; à long terme, elle peut causer des dommages irréversibles, surtout au cerveau, dans le cas d'Alicia. On amorce, deux fois par mois, un traitement enzymatique visant à contrer le déséquilibre causé par la maladie. La première année,

Alicia recevra ses traitements à l'hôpital Hôtel-Dieu d'Amos. Par la suite, ses parents apprennent à les lui donner, ce qui atténue le stress vécu par la petite.

La santé d'Alicia est stable depuis deux ans maintenant. Elle a des rendez-vous annuels à Ste-Justine avec une équipe de spécialistes de la maladie de Gaucher. En février dernier, on a modifié la fréquence de ses traitements pour contrer un surcroît de fatigue qui l'affligeait.

Alicia a bénéficié de l'appui d'Opération Enfant Soleil par l'entremise des équipements spécialisés présents dans les centres hospitaliers de sa région, où elle a séjourné.

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

Marie-Eve Fortin, Sylvain Angers et Mikaëla

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