



6ans

Atteinte du syndrome de DiGeorge et d'une tétralogie de Fallot extrême

## ENFANT SOLEIL DE L'ABITIBI-TÉMISCAMINGUE

«Grâce à votre générosité, des équipements spécialisés sont maintenant disponibles ici, en Abitibi-Témiscamingue. C'est un réel soulagement pour notre famille de pouvoir compter sur des soins adaptés aux besoins de notre fille, dans notre région. Merci!»

C'est lors d'une visite de routine que la vigilance d'une infirmière permet de déceler une anomalie au cœur de Logane, alors âgée de seulement trois semaines. À l'hôpital de Rouyn-Noranda, une échographie révèle que la petite est atteinte d'une malformation cardiaque. Rapidement, le nouveau-né est amené par avionambulance au CHU Sainte-Justine. Joanie et Christian sont sous le choc. Durant les huit heures qu'ils mettront pour parcourir la route en voiture, ils prendront conscience de tout ce que cette nouvelle implique. Le cours de leur vie vient brusquement de changer. La peine et la peur s'installent...

La tétralogie de Fallot est une combinaison de quatre malformations cardiaques. Dans le cas de Logane, les atteintes sont très sévères: la petite souffre du syndrome de DiGeorge, une maladie chromosomique dont la tétralogie de Fallot est l'une des caractéristiques. Dès ses premières semaines de vie, elle doit subir une première chirurgie à cœur ouvert. En six ans, elle en aura subi deux autres à coeur ouvert, en plus de six cathétérismes. Plusieurs de ces interventions servant à corriger les nombreuses malformations cardiaques occasionnées par le syndrome ont présenté un réel danger pour la

survie de Logane. Chaque fois, ses parents ont été confrontés au risque de perdre leur enfant...

Aujourd'hui, bien que son état soit stable, Logane a une santé fragile. La fillette est hospitalisée fréquemment: ses poumons sont affaiblis par les problèmes cardiaques, et son système immunitaire est fragilisé, donc elle est susceptible de contracter toutes les infections qui passent. Logane présente aussi un retard sur le plan moteur, et une fente palatine nuit à son apprentissage du langage. Courageuse, elle affronte avec détermination ses traitements, ses exercices et toutes les contraintes que lui impose la maladie. Malgré son jeune âge, Logane en comprend la nécessité et elle est un véritable modèle de persévérance pour tous les gens qui l'entourent.

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

Joanie Paquin, Christian Fournier, Nora et Saël

## 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