

En recherche, vos dons comptent en double !



Voici Simon et Daniel, des jumeaux non identiques de 15 ans qui habitent Saint-Prime, au Lac-Saint-Jean.

Ils sont le visage de la campagne d'automne de la Fondation des étoiles, que vous avez longtemps connue sous le nom de Fondation de la recherche sur les maladies infantiles.

Mais ils sont bien plus : ils sont des survivants, des greffés du rein. Ils sont la preuve que la recherche pédiatrique permet des avancées médicales essentielles au Québec et, souvent, ouvrent les plus belles portes qui existent : celles du mot « guérison ».

Les enfants malades, je ne les lâche pas !

J'ai vécu l'expérience d'être animatrice du Téléthon des étoiles durant cinq ans et j'ai fait plusieurs tournées d'hôpitaux pour enfants. Comme la vie m'a appris à DONNER AU SUIVANT, c'est avec enthousiasme que j'ai accepté d'être la nouvelle porte-parole de la Fondation des étoiles.

Me suivez-vous dans cette magnifique aventure en faisant un don ? Je vous en remercie à l'avance !

Je vous rappelle que les dons ont des répercussions impressionnantes. Vous n'avez qu'à regarder Simon et Daniel ! Lorsque vous donnez, c'est comme si vous disiez que vous luttez, avec engagement et sensibilité, pour tous les enfants qui veulent surmonter la maladie.

Les dons, on en a besoin toute l'année !

En faisant un don à la Fondation des étoiles, vous soutiendrez les efforts indispensables de ceux que j'appelle les « héros en sarrau », c'est-à-dire ceux qui définissent la médecine de demain. Je parle des chercheurs du CHU Sainte-Justine, de l'Hôpital de Montréal pour enfants, des Centres hospitaliers universitaires de Québec et de Sherbrooke, et du Réseau de recherche en santé des enfants et des mères (RERSEM).

Chaque semaine, j'entends des témoignages, aussi touchants les uns que les autres, de personnes qui s'accrochent à la recherche, qui y croient, qui la savent primordiale. Parmi eux, il y a Lise Vandal et Claude Gosselin, les parents de Simon et Daniel, tous deux atteints de cystinose, une maladie génétique rare.

Lisez l'histoire pleine d'espoir
de Simon et Daniel au verso ➤

La Fondation de la
recherche sur les
maladies infantiles
est devenue la
**FONDATION
DES ÉTOILES !**

« Comme dans
l'émission *Donnez
au suivant*, je crois
qu'on peut atteindre
l'impossible. En
acceptant d'être la porte-
parole de la Fondation,
je me suis donné un
but : relever la barre
des dons. Moi, les défis,
ça me stimule ! Faites
une grande chaîne de
générosité avec moi et
permettez à plusieurs
nouveaux projets de
recherche cruciaux de
prendre forme et de
guérir plus d'enfants. »

Chantal Lacroix



POURQUOI FAIRE UN DON ?

Lisez. Vous comprendrez !

- Le risque qu'un enfant développe un cancer, de 0 à 19 ans, est de 1 sur 400 au Québec. Les centres d'oncologie pédiatrique du Québec traitent de 250 à 300 nouveaux cas de cancer chaque année.
- Sur 100 enfants québécois touchés par le cancer, 35 sont atteints de leucémie, 18 de tumeurs cérébrales, 39 de tumeurs solides et 8 d'autres formes de cancers.
- Les malformations cardiaques affectent 1 % à 2 % des enfants du Québec.
- L'autisme affecte de 3 000 à 4 000 personnes au Québec. On constate qu'un nombre accru d'enfants sont diagnostiqués chaque année.

Pas pareils, mais pareils...

À leur naissance, Simon et Daniel étaient des petits trésors en santé, déjà adorés.

Vers trois ans et demi, Daniel est hospitalisé. Quelque chose ne va pas. Les médecins découvrent que son sang comporte trop de cystine, un acide aminé qui, en grande quantité, empêche les cellules de fonctionner normalement. La cystinose est une maladie métabolique assez



En avion

rare : environ 90 cas au Québec, dont 15 dans la région du Lac-Saint-Jean – cette incidence est dix fois supérieure à l'incidence mondiale. Une nouvelle boulet de canon. « Mon mari et moi sommes tous deux porteurs du gène. À divers degrés, cette maladie touche les reins, les yeux, les muscles, le pancréas et le cerveau », d'expliquer la mère des jumeaux, Lise. C'est le choc. Non seulement un, mais deux chocs. « On se doutait que Simon pourrait aussi être atteint de la maladie, et ç'a été le cas... »

Jusqu'à 10 ans, tout va relativement bien. Les deux frères font de fréquents séjours à l'hôpital, prennent une vingtaine de médicaments par jour, sont souvent déshydratés, vomissent, mais ils parviennent à mener une vie à peu près normale.

En 2001, la situation s'aggrave. Les reins de Simon montrent des signes d'épuisement. La dialyse débute pour lui. « Toutes les nuits, et souvent après l'école, Simon est branché à sa machine, à la maison. Mon mari et moi sommes un peu devenus ses infirmiers ! Pour Simon, cette période a été difficile. Lui, il voulait être comme ses amis. C'était clair qu'on était rendu à l'étape de la greffe. Et on savait très bien que les chances de succès augmentaient si Simon recevait un rein d'une personne vivante. »

2 greffes, 2 succès !

Après un an d'examen, c'est confirmé : Lise est une donneuse compatible. « Mon mari était aussi déterminé que moi à donner l'un de ses reins, mais son groupe sanguin n'était pas compatible à celui des jumeaux. Vous devinez la suite. Le dilemme angoissant et déchirant. À qui donner le précieux rein ? Il a fallu choisir. On savait que Daniel, notre autre fils, aurait aussi besoin d'un nouveau rein à court terme. Mais l'urgence était plus criante chez Simon, alors on a été au plus pressant. »



Fête à 9 ans



Arbre en arbre

L'opération est une réussite complète. Simon récupère rapidement, de même que Lise.

Comme la vie sait parfois manigancer d'heureuses surprises, Daniel reçoit également, un an plus tard, un rein tout neuf. « Un vrai cadeau du ciel, confirme la mère. C'est ma sœur Diane qui a été la donneuse. Je l'appelle mon miracle ! Mon frère avait aussi passé les tests, en cachette, mais il n'était pas compatible. On a fait ça en famille ! »

Donnez !

Aujourd'hui, les frères ont 15 ans et, comme tous les jeunes de leur âge, se chamaillent, vont à l'école et bougent de l'air.

« Quelqu'un qui les voit et qui ne connaît pas leur histoire ne se doute de rien ! C'est sûr qu'ils doivent encore prendre des médicaments et être suivis à l'hôpital mais, dans l'ensemble, ils vont bien. Ils sont plus petits que la normale et ont des yeux très sensibles au soleil, mais ils sont en vie, avec la tête pleine de projets ! Ils savent quoi faire. Par exemple, ils doivent boire beaucoup d'eau, puisque leur rein n'est pas relié à leur cerveau. Ils ne ressentent donc pas la soif. En buvant beaucoup, ils empêchent leur rein de devenir paresseux. »



Pour les reins des jumeaux, l'histoire se termine bien. Mais la cystinose, maladie qui ne se guérit pas, oblige quand même à ne jamais crier victoire.

« La recherche est fondamentale, rappelle Lise Vandal. Elle permet d'attaquer la maladie sur plusieurs fronts, de faire des essais, de faire des progrès et de faire des découvertes. Il faut agir, être dans l'action, ne jamais lâcher ! »

C'est grâce à des dons comme le vôtre que les chercheurs pourront gagner le pari de sauver encore plus d'enfants malades.

En terminant, je tiens à vous dire que si vous avez la chance d'avoir un enfant ou un petit enfant en santé, envoyez un beau merci à la vie. Peut-être un don aussi ?

Merci, chers amis, d'être généreux dès aujourd'hui.

Chantal Lacroix

Porte-parole de la Fondation des Étoiles

**GRÂCE À LA RECHERCHE,
LE TAUX DE SUCCÈS DES
GREFFES DU REIN SE SITUE
ENTRE 85 % ET 95 % !**



Aidez-nous à faire progresser la recherche

De bonnes raisons de donner

LEUCÉMIE

Le taux de survie des enfants atteints de leucémie lymphoblastique, autrefois de 20 %, est passé à plus de 80 %. Ce type de leucémie est la forme la plus courante de cancer chez les jeunes. Cette augmentation du taux de guérison découle de la recherche clinique, qui donne accès aux meilleurs protocoles de traitements existants et aux traitements les plus innovateurs.

FIBROSE KYSTIQUE

En 45 ans, l'âge médian de survie des enfants atteints de fibrose kystique a grimpé de 4 à 37 ans.

PRÉMATURÉS

La recherche permet maintenant aux médecins de sauver la vie d'enfants prématurés pesant aussi peu que 500 grammes.

CANCER PÉDIATRIQUE

Grâce aux progrès réalisés dans le traitement du cancer pédiatrique, plus de 82 % des enfants atteints du cancer survivent au moins cinq ans après le diagnostic.

GREFFES

Le taux de succès des greffes du foie, du cœur et des poumons chez l'enfant s'est fortement amélioré ces dernières années. Dans le cas des greffes du rein, il est passé à 85 %.

Passion de découvrir. Passion de guérir. Passion de faire vivre.

MORT SUBITE DU NOURRISSON

Les cas de mort subite du nourrisson ont diminué de 50 %.

VIH

Les thérapies multiples ont éliminé la transmission du VIH de la mère à l'enfant, lors de la grossesse, faisant passer ce taux de 30 % en 1993 à 0 % aujourd'hui.

SPINA BIFIDA

Chaque année, on répertorie plusieurs innovations techniques, chirurgicales, thérapeutiques et pharmacologiques importantes touchant les malformations du tube neural, y compris le spina bifida.



56 314 000 \$ EN 31 ANS !

Depuis son premier Téléthon, en 1977, la Fondation des étoiles est devenue la plus importante source non gouvernementale de financement pour la recherche pédiatrique au Québec. Elle a distribué, à ce jour, 56 314 000 \$ aux centres de recherche de quatre hôpitaux suivant ainsi qu'au RERSEM.

- CHU Sainte-Justine
- Hôpital de Montréal pour enfants
- Centre hospitalier universitaire de Québec
- Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
- Réseau de recherche en santé des enfants et des mères (RERSEM)



*Un don, ça fait briller des étoiles de santé
pour les enfants ! Merci de donner.*