

## Une inspiration personnelle 2012

Julia est née le 12 juillet 2005. Elle est gentille, heureuse et une petite fille aimante. Elle est adorée par sa famille, ses amis et ses camarades de classe. Elle a une passion et un amour énormes pour tous les animaux, en particulier les chiots et les chatons. Elle adore danser et jouer avec son grand frère Noah, à chaque occasion qu'elle peut avoir. Elle adore le coloriage, les goûters, les déguisements, les casse-têtes et le bricolage. Elle adore lire, surtout à ses poupées et à ses peluches. Julia est une petite fille de 6 ans très typique... sauf dans un sens. Elle vit avec le syndrome de Prader-Willi.



Au cours des six dernières années, Julia a été soumise à une équipe de spécialistes. Elle accepte minutieusement les injections nocturnes de GH, a été confrontée à un strabisme avec une chirurgie corrective à ce jour et a perdu la majeure partie de sa vision dans son œil droit. Elle passe des tests annuels d'apnée du sommeil; elle est contrôlée annuellement pour la scoliose et la dysplasie de la hanche. Analyse sanguine annuelle pour les taux de thyroïde et de cholestérol. Elle porte des orthèses de pied et des lunettes. Elle bénéficie d'une thérapie physique et orthophonique et d'un soutien EA à 100 pour cent à l'école. Julia commence à s'épanouir, mais n'a pas encore réalisé qu'elle souffre du SPW et qu'elle est différente de ses pairs. Elle commence à remettre en question toutes les visites chez le médecin, et toutes les injections nocturnes et notre routine autour de la prise alimentaire.

En tant que parents, nous avons décidé très tôt de défendre notre fille et de nous efforcer d'améliorer sa qualité de vie, afin qu'elle puisse s'épanouir et atteindre tous ses objectifs à l'avenir. Peu importe le fardeau financier, les nuits blanches et les visites médicales stressantes que nous avons dû endurer. Nous avons rénové notre maison pour répondre à ses besoins, changé nos cheminements de carrière afin que nous puissions être là pour elle. Le voyage a enrichi nos vies. Notre fille nous inspire à être de meilleures personnes. Les familles d'enfants atteints du SPW nous inspirent à en faire plus. Aujourd'hui, nous organisons notre 6e gala annuel. Au cours des cinq dernières années, cet événement a rapporté 250 000 \$ pour des recherches indispensables pour le SPW. Il a également engendré d'autres galas à Guelph, Montréal et maintenant Los Angeles. Nous sommes très fiers de tout le travail que la Fondation canadienne de recherche Prader-Willi, a accompli et qu'elle a évolué. Notre espoir est que notre histoire inspirera les autres à agir, qu'un jour, dans un avenir proche, tous nos efforts profiteront à toutes les personnes atteintes du SPW.

Cordialement

Michelle & Manny Cordeiro

L'espérance est comme le soleil qui, en cheminant vers elle,  
projette derrière nous l'ombre de notre fardeau.

Samuel Smiles

Chaque grand rêve commence par un rêveur. Rappelez-vous toujours que vous avez en vous la force,  
la patience et la passion d'atteindre les étoiles pour changer le monde.

Harriet Tubman