Chez nous

LE BULLETIN DES EMPLOYÉS DE L'HME

13 juin 2013

FÊTE DES PÈRES — LE 16 JUIN Suivre les traces de son père – Page 2

Également dans ce numéro

Une chercheure de L'HME donne une deuxième vie à une patiente — Page 3 Le traitement des bébés avant leur premier souffle — Page 7

Publié par les Relations publiques et communications

www.hopitalpourenfants.com

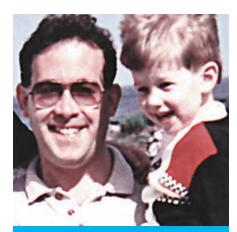
Photo : Owen Egan







Suivre les traces du père – Par Stephanie Tsirgiotis



D' Ron Gottesman avec son fils Daniel lorsqu'il était tout-petit.

« Pour être honnête, je n'ai jamais pensé devenir médecin quand i'étais plus jeune », admet Daniel Gottesman, le fils cadet du D^r Ron Gottesman. À michemin de son baccalauréat en génie électrique à l'Université McGill, Daniel s'est intéressé de près au génie biomédical. « J'ai commencé à penser à des façons

de combiner la technologie et la médecine, explique-t-il. Des amis m'ont suggéré de faire un doctorat en génie biomédical, mais j'étais plus intéressé par le côté clinique des choses. Je veux pratiquer la médecine afin de mieux comprendre les patients et ainsi concevoir des technologies qui leur seraient véritablement profitables. » C'est ainsi qu'a débuté le parcours médical de Daniel.

Déjà enfant, Daniel était curieux de tout ce qui l'entourait. Il passait son temps à construire des choses et à les démonter. Il voulait savoir comment elles fonctionnaient, et le découvrait en retirant chaque pièce et chaque boulon des appareils brisés de la maison. « Nous avons encore des pots pleins de vis et de boulons au sous-sol », s'amuse le D' Gottesman. « Quand j'étais plus jeune, je démontais aussi les choses, mais je n'étais jamais capable de les remonter! » Avant de jeter un grille-pain brisé ou un téléphone dysfonctionnel, les grand-parents de Daniel les lui donnaient à examiner. Il pouvait alors utiliser les pièces pour construire des robots et d'autres appareils motorisés. « À 10 ans, j'ai construit un bateau miniature à partir de vieux moteurs, et une batterie à partir d'un caméscope, se rappelle Daniel. Et j'ai utilisé beaucoup de ruban adhésif! »

Finalement, la curiosité et l'ingénuité innées de Daniel l'ont amené à interroger son père sur les rouages de son travail de spécialiste des soins intensifs pédiatriques. « Il voulait savoir ce que je faisais pour gagner ma vie et comment tous ces appareils fonctionnaient », raconte le D^r Gottesman. Aujourd'hui en deuxième année de médecine à McGill, Daniel se demande encore en quoi il pourrait bien se spécialiser. « Ça inclura définitivement de la technologie et beaucoup de résolution de problème », souligne-t-il. Avec encore bien du temps devant lui pour se décider, le D^r Gottesman est certain que son fils prendra la bonne décision. « J'ai même donné à Daniel mon vieux stéthoscope que j'avais à l'école de médecine, dit-il. Et je suis honoré qu'il l'ait adopté comme le sien. »



Daniel Gottesman montre fièrement le portrait amusant de son père, D' Ron Gottesman, qu'il a dessiné quand il était un enfant.



onner un nouveau souffle à la vie - Par Maureen McCarthy

L'émotion étreint encore Hélène Gaudreault quand elle parle des premières années de vie de sa fille Karine. Aujourd'hui âgée de 24 ans, Karine travaille à temps plein, mais toute son enfance et son adolescence se sont déroulées sous le signe de la maladie et des injections quotidiennes d'insuline pour soigner son diabète. C'est une découverte faite à l'HME qui a permis de tout changer pour le mieux.

Après la naissance de Karine en 1988, il n'a fallu que quelques jours à Hélène pour comprendre que quelque chose n'allait pas : Karine ne s'alimentait pas. Hélène est retournée à l'Hôpital Charles Lemoyne où elle avait accouché. Moins d'une semaine plus tard, Karine était transférée à l'unité de soins intensifs néonatals de l'Hôpital de



Karine rencontre Rosemarie Grabs, qui a identifié une mutation génique chez Karine, ce qui a permis à la jeune fille de passer des injections quotidiennes d'insuline à un traitement oral.

Montréal pour enfants, où on lui a fait subir des examens pour diverses maladies, pour finalement découvrir qu'elle souffrait de diabète.

Karine a dû être transférée dans une autre unité pour être suivie, et ce n'est que trois mois plus tard que toute la famille a pu rentrer à la maison. Entre-temps, Hélène avait appris à tester régulièrement la glycémie de Karine et à lui faire ses deux injections quotidiennes d'insuline.

Au cours des années suivantes, d'autres problèmes de santé sont apparus. À deux ans, Karine a dû prendre du Dépakene pour traiter ses crises d'épilepsie, puis à six ans, on lui diagnostiquait un trouble du spectre autistique.

Une découverte qui change tout

À l'âge de 16 ans, Karine a commencé à voir le D' Laurent Legault pour son diabète; le D' Constantin Polychronakos faisait aussi partie de son équipe de soins.

Peu après, Hélène a reçu un appel inattendu du D^r Polychronakos. Il lui a expliqué que la chercheuse Rosemarie Grabs avait identifié une mutation génétique chez

...Suite >>

CHEZ NOUS est publié par le bureau des Relations publiques et communications de L'HME

Rédactrice :

Maureen McCarthy

Directrice de rédaction :

Stephanie Tsirgiotis

Auteures :

Alison Burch

Jennifer Charlebois

Suzanne Shugar

Design:

Vincenzo Comm

esian

Photographie:

Owen Egan Daniel Héon

Pour soumettre des témoignages ou des idées pour le *Chez nous*, communiquez avec le bureau des Relations publiques et communications au poste 24307 ou à l'adresse info@hopitalpourenfants.com.

La production du *Chez nous* est rendue possible grâce au financement de la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants.





Joignez-nous sur Facebook!



Un nouveau souffle... (suite)

Karine, qui en faisait une candidate idéale pour essayer un nouveau traitement antidiabétique sous forme orale en remplacement des injections quotidiennes d'insuline.

Après en avoir discuté avec le D^r Legault, Hélène a décidé de faire l'essai. Ils avaient prévu une transition sur deux semaines, au cours desquelles Karine devait être sevrée de ses injections d'insuline tout en commençant à prendre les comprimés de glyburide trois fois par jour.

Le D' Legault explique que Karine était la candidate idéale pour essayer le traitement : « Ce médicament est communément utilisé chez les patients atteints de diabète de type 2, dit-il. Chez certains rares patients, la production d'insuline est en dormance. Le glyburide permet d'ouvrir la voie qui aide à rétablir la production d'insuline et à obtenir un taux de glycémie normal. » Pendant toute la période de transition, les D's Legault et Polychronakos ont appelé Hélène chaque jour pour vérifier les tests de glycémie de Karine. Hélène rapporte que cela a été bien plus facile que ce qu'elle avait anticipé; à la fin, la dose de Karine a été stabilisée à deux comprimés deux fois par jour.

Au-delà de toute attente

Ne plus devoir s'astreindre à des injections quotidiennes d'insuline a été un énorme soulagement pour Hélène. Mais, ce qui est arrivé ensuite a dépassé de beaucoup tout ce qu'elle aurait pu espérer. Jusqu'à l'âge de 16 ans, Karine n'était pas une enfant très sociable ni expressive. « On peut dire que le nouveau traitement a été une délivrance pour Karine. Son comportement et son attitude ont totalement changé pour le mieux. »

Aujourd'hui, Karine travaille cinq jours par semaine à l'École nationale d'aérotechnique de St-Hubert à un projet parrainé par le Centre de réadaptation en déficience intellectuelle (CRDI). Elle a aussi développé des passe-temps et des intérêts; Hélène raconte qu'elle est un as des casse-tête et qu'elle connaît pratiquement toutes les chansons qui passent à la radio — l'artiste, le titre et les paroles.

Une fois par mois, Karine participe à une fin de semaine de retraite dans un centre appelé « Aux Quatres Poches », où elle



Hélène Gaudreault (mère de Karine), Dr Laurent Legault, Karine et Rosemarie Grabs

peut socialiser avec d'autres jeunes adultes présentant des handicaps. Hélène, qui siège au conseil d'administration du centre, raconte que cet endroit a permis à sa famille d'avoir un peu de répit en plus de donner à Karine un sentiment d'indépendance et de lui apprendre à socialiser avec les autres.

D'après sa mère, Karine a beaucoup progressé, et elle continue à le faire, pour le plus grand bonheur de toute la famille. « Ma vie n'était pas facile avant que Karine ne commence son nouveau traitement. C'est moi qui ai dû lui faire ses injections d'insuline chaque jour pendant 17 ans. C'était parfois très stressant. Mais dès qu'elle a entrepris son nouveau traitement, j'ai pu passer plus de temps avec mon autre fille, Stéphanie, et mon conjoint. Honnêtement, ça a changé toutes nos vies pour le mieux. »

Remarque: Karine participe à une exposition de 30 photos. À travers ce projet intitulé « Porter un regard différent sur la déficience intellectuelle », nous souhaitons présenter de nouvelles perspectives, un nouvel éclairage, apporter d'autres points de vue sur les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle. Ce projet met de l'avant leur sensibilité, leur intelligence, leur créativité, leurs passions, leurs forces, leurs plaisirs, leurs amitiés et leurs amours. Des personnes portées par l'amour de leurs familles, par l'amour de leurs amis et par celui de leur communauté. Des personnes de partage qui participent activement à la société, qui nous donnent de formidables leçons de vie et qui comptent dans la vie de nombreuses personnes. Des enfants, des femmes et des hommes non seulement redevables, mais aussi « acteurs de leur propre vie, en position de transmettre et de donner ». Il est intéressant de noter que le terme « déficience » débute par le mot « défi ». Oui, les personnes qui vivent avec une déficience intellectuelle et, bien sûr, celles qui participent à ce projet relèvent quotidiennement des défis avec beaucoup de talent. Un livre relatant les 30 histoires de ces enfants différents sera publié sous peu...

Vous pouvez suivre ce projet sur : www.chutregardez.com



Ine carrière inattendue

— Par Alison Burch

Peu de coordonnateurs ou de techniciens en laboratoire peuvent se targuer de voir leurs noms dans des articles inédits publiés dans les meilleures revues scientifiques. Et il y en a encore moins qui voient, au niveau personnel, les résultats des essais et des expériences qu'ils ont menés. Le chemin qui a mené Rosemarie Grabs face à Karine et sa mère, Hélène, est exceptionnel.

Le premier choix de carrière de Rosemarie ne s'est pas concrétisé. Mais par chance, la carrière qui l'a plus ou moins choisie s'est déroulée au sein d'un laboratoire de l'Hôpital de Montréal pour enfants qui a acquis ses lettres de noblesse dans le monde entier grâce à ses découvertes en recherche sur le diabète. Rosemarie a participé à l'essor du laboratoire de génétique endocrinienne du D' Constantin Polychronakos dès le début de l'aventure, alors qu'elle en était la seule employée. Elle a vu les travaux du laboratoire passer de la recherche sur les protéines à l'analyse ADN et aux tests immunologiques. Elle voit maintenant la recherche qui ouvre de nouvelles perspectives sur la médecine individualisée grâce aux technologies du 21e siècle.

C'est une ouverture pour un poste de technicienne de recherche qui a conduit Rosemarie à l'Hôpital de Montréal pour enfants en 1980, mais elle ne pensait pas y faire long feu. Elle venait de terminer son baccalauréat en sciences et voulait se faire une idée de la recherche en travaillant au laboratoire d'endocrinologie de la D^{re} Eleanor Colle avant de faire une nouvelle demande en médecine vétérinaire.

Rosemarie n'avait pas vraiment idée du déroulement d'une journée en laboratoire, tout comme elle ignorait si elle avait une quelconque affinité pour la recherche. Et pourtant, au lieu de prendre le chemin de la médecine vétérinaire, Rosemarie a découvert un autre univers. « Le dynamisme – le plaisir – d'essayer de mener des recherches et de résoudre un problème m'a conquise, explique-t-elle. Et je suis encore là! » Quand la Dre Colle a pris sa retraite, Rosemarie a transporté ses 12 années d'expérience de recherche sur le diabète au laboratoire du Dr Polychronakos.

Ce qu'il y a de mieux pour guérir le diabète

Parmi les expériences que Rosemarie a menées, l'une a identifié une mutation génétique rare à l'origine du diabète de Karine, ce qui a permis à la jeune fille de passer des injections d'insuline à un traitement oral. Ardent défenseur de la médecine individualisée, le D' Polychronakos s'intéressait au 1 % (environ un millier) d'enfants diabétiques au Canada qui pourraient prendre un comprimé au lieu de recevoir des injections, ce qui leur permettrait de produire leur propre insuline – « ce qu'il y a de mieux pour guérir leur diabète », comme il l'a dit.



Rosemarie Grabs, qui travaille au laboratoire du D' Polychronakos à l'Institut de recherche, prépare une réaction de PCR dans un thermocycleur.

Grâce à une subvention de la journée « Jeans for Genes » de la Fondation canadienne Gène Cure en 2005, le laboratoire a entrepris de revoir les échantillons d'ADN qui avaient été recueillis au fil des années auprès d'enfants atteints de diabète de type 1, pour voir s'ils avaient une mutation génétique qui leur permettraient de faire la transition. Il a fallu un an pour identifier le cas de Karine ainsi que deux autres patients.

Dans un hôpital de recherche, explique Rosemarie, les patients comme Karine profitent de tests diagnostiques qu'il ne serait pas rentable de faire de façon routinière en clinique. « Dans un monde idéal, nous ferions une vingtaine de tests pour chaque patient afin de déterminer la cause du diabète », précise-t-elle. La norme clinique est de trois tests, ce qui ne permet pas toujours de détecter le diabète de type 2 chez les jeunes patients ou des variantes rares du type 1.

Un lien sans précédent

Comment se sent-on quand on prend connaissance des progrès de Karine à long terme? « Ça fait beaucoup, beaucoup de bien », affirme Rosemarie. Le degré d'interaction que les techniciens en recherche ont généralement avec les sujets de leurs tests est « en théorie nul, note Rosemarie. Les échantillons me sont envoyés avec un numéro, c'est tout. » Pour les personnes qui travaillent avec des numéros assurant l'anonymat des sujets, c'est un cadeau rare que de voir la famille d'un patient venir dire à quel point le travail de laboratoire a eu un effet positif sur leur vie, comme l'a fait la famille de Karine. •



L'intuition maternelle — Par Jennifer Charlebois

Un matin de 2011, Michael Kolenko s'est réveillé en pleurant. « Il m'a dit qu'il avait mal au côté, se rappelle sa mère, Margaret Kolenko. J'ai pensé qu'il était constipé, alors je lui ai donné un laxatif pour enfant. »

Comme Mikey se plaignait encore 15 minutes plus tard, M^{me} Kolenko a su que quelque chose n'allait vraiment pas. « Vous pouvez appeler ça l'intuition maternelle, dit-elle, mais je connais mon fils. C'est un garçon qui n'est jamais malade et dont le seuil de douleur est très élevé. Je savais qu'il fallait se rendre à l'hôpital. »

Craignant une appendicite, M^{me} Kolenko s'est précipitée à L'Hôpital de Montréal pour enfants (L'HME) avec Mikey, qui y a été admis sur-le-champ. « Ils faisaient test sur test, raconte-t-elle. Des radiographies, des analyses de sang, des tests d'urine. Je voyais bien qu'il y avait un problème. Les médecins me demandaient : "Est-ce qu'il y avait du sang dans son urine? Faisait-il de la fièvre? Vomissait-il?" Mais il n'avait rien eu de tout ça. Il n'avait aucun symptôme. Tout ce que je pouvais leur répondre, c'est qu'il avait mal au côté et que j'avais eu l'intuition de l'amener à L'HME. »

Mikey a passé la nuit au septième étage de L'HME, pendant que sa mère s'inquiétait et faisait les cent pas. Le lendemain, jour de la fête des Mères, la tomodensitométrie a révélé une masse de 5 cm x 5 cm x 5 cm dans le rein droit de Mikey. On lui a diagnostiqué une tumeur de Wilms, un type de cancer du rein très rare qui touche environ un enfant sur 250 000 et qui se manifeste généralement entre l'âge de trois et quatre ans. D'ordinaire, la tumeur, dont on ne connaît pas la cause exacte, touche un rein.

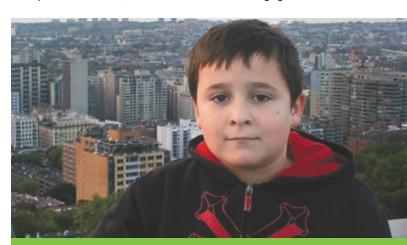
Constatant qu'ils devaient agir rapidement, le docteur Pramod Puligandla et son équipe se sont mis au travail. Après cinq heures de chirurgie, ils avaient extrait le rein droit de Mikey et lui avaient installé un port-a-cath dans la partie supérieure du poumon. Ce dispositif implanté et lié à une veine permettait de lui administrer une chimiothérapie directement dans le sang.

« Je ne pouvais pas croire que mon bébé avait le cancer. Je n'arrêtais pas de me demander comment nous en étions arrivés là. C'est un garçon en bonne santé. La veille, il avait mal au côté, et il était maintenant dans la salle d'opération, explique M^{me} Kolenko. En un clin d'œil, notre vie avait changé à tout jamais. »

La famille s'est entretenue avec la docteure Catherine Vezina, oncologue, qui leur a expliqué chaque étape du traitement, comment la chimiothérapie détruirait toutes les autres cellules cancéreuses potentielles et pourquoi il s'agissait d'une mesure préventive.

Mikey a été hospitalisé cinq jours à L'HME. Il a été suivi pendant six autres semaines pour s'assurer que la tumeur ne s'était pas répandue, et il a subi une chimiothérapie pendant 19 semaines au centre de jour d'oncologie de L'HME.

Le 21 septembre 2012, le docteur Puligandla enlevait le port-a-cath de Mikey. Le 7 mai 2013, on célébrait le deuxième anniversaire de son opération. Il continuera d'avoir des rendezvous, des tomodensitométries et des analyses sanguines régulièrement avec la docteure Aida Daoud, mais il est maintenant actif, n'a plus le cancer et est en bonne santé. Selon sa mère, il connaît sa chance. C'est pourquoi il prie pour les amis qu'il s'est fait pendant son séjour à L'HME. « Il est tellement brave, et il m'a rendue brave, confie madame Kolenko. C'est mon héros. Le cancer lui a pris le rein droit, mais il s'est battu et il a gagné. »



Le 24 septembre dernier, après de longs mois de traitement, Mikey a fait une excursion au belvédère du Mont-Royal, le jour où on lui a enlevé son porth-a-cath à L'Hôpital de Montréal pour enfants.



Vous traitons les bébés avant même qu'ils prennent leur premier souffle

— Par Suzanne Shugar

L'Université de Californie à San Francisco (UCSF) a été la première institution à effectuer une chirurgie fœtale ouverte en 1981. Du coup, intervenir pour réparer des anomalies congénitales dans l'utérus n'appartenait plus seulement au domaine de la science-fiction; l'enfant à naître venait d'accéder au rang du patient.

Ce changement marquant dans le domaine de la médecine a eu un impact direct sur L'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) et le futur de la médecine fœtale au Canada. À l'HME, c'est alors que l'Équipe de diagnostic et de traitement fœtal (EDTF) est née. Il s'agit maintenant d'un des rares centres spécialisés au monde offrant des diagnostics prénataux, des soins aux mères dont le fœtus est atteint d'anomalies congénitales, ainsi que des interventions médicales et chirurgicales fœtales. Reconnue comme chef de file canadien dans le domaine émergent de la thérapie fœtale, l'EDTF est l'invention du D^r Jean-Martin Laberge, qui participait à la recherche en chirurgie fœtale à l'UCSF en 1984. « Je voulais avoir une place de choix pour apprendre du pionnier de la chirurgie fœtale », dit-il. « C'est impressionnant d'intervenir avant la naissance, de sauver la vie d'un enfant à naître ou encore de minimiser les conséquences des malformations; c'est tout ça qui m'a attiré vers ce nouveau champ d'expertise. »

De retour à Montréal, D' Laberge a mis sur pied une équipe fœtale multidisciplinaire à L'Hôpital de Montréal pour enfants qui a attiré des experts d'autres institutions médicales. L'Hôpital Royal Victoria (HRV) a été le premier partenaire à se joindre à l'HME, l'Hôpital général juif et le Centre hospitalier de St. Mary ont suivi quelques années plus tard.

« Nous sommes probablement le premier centre au Canada à avoir mis sur pied une équipe fœtale intégrée, mais c'est 15 ans plus tard lors de la Conférence de presse de 2000 que l'équipe est devenue officielle », explique le D^r Laberge.

Les interventionnistes fœtaux de l'équipe comportent des chirurgiens pédiatriques, des neurochirurgiens, des cardiologues pédiatriques, des spécialistes en périnatalogie, des néonatologistes et des conseillers génétiques. Mais, c'est un autre événement qui s'apprêtait à pousser l'Équipe de diagnostic et de traitement fœtal sous les projecteurs.

Au mois de décembre 2000, Dr Laberge et son équipe chirurgicale ont fait les manchettes internationales lorsqu'ils ont effectué la première procédure EXIT (*EX-utero Intrapartum Treatment*) au Québec. Ils ont procédé à une chirurgie sur un fœtus de 32 semaines en gestation atteint d'un immense tératome au cou, alors que le bébé était encore dans le ventre

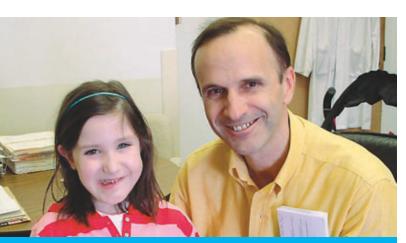
...Suite >>



(g. à d.) Lola Cartier, conseillère en génétique, D' Jean-Martin Laberge, chirurgien pédiatrique, et Andrea Secord, conseillère en génétique, font partie d'une équipe expérimentée qui assure le diagnostic prénatal et le traitement des anomalies fœtales.



Nous traitons les bébés avant même... (suite)



Liora (g.), ici en compagnie du D^r Jean-Martin Laberge, est le premier bébé né au Québec grâce à la procédure de traitement intrapartum ex utero (EXIT), pratiquée alors que la mère de Liora était à 32 semaines de grossesse.

de sa mère. La tumeur, quoique bénigne, représentait néanmoins une menace pour la vie de l'enfant à naitre en raison de son volume de 1.4 kg... presque autant que le poids total du bébé, une fois la tumeur retirée.

En tout, 42 spécialistes ont participé à l'accouchement à risque et à la chirurgie corrective. Ils ont procédé à une césarienne modifiée, alors que la mère était sous profonde anesthésie maternelle pour permettre à son utérus de se détendre et d'exposer une partie du corps du bébé. Le haut du corps du fœtus et le tératome ont été prudemment soulevés en dehors de l'utérus pendant presque 40 minutes, alors que le Dr Laberge et l'anesthésiste pédiatrique Dre Karen Brown inséraient une sonde d'intubation dans le petit corps de la patiente et vérifiaient sa position à l'aide d'une bronchoscopie. Une fois que sa respiration s'est stabilisée, le cordon ombilical a été coupé et la petite Liora est née.

Trois heures après sa naissance, D' Laberge a retiré le tératome grâce à une chirurgie complexe et délicate d'une durée de près de quatre heures. Liora a ensuite été admise à l'unité néonatale de soins intensifs de l'HME où elle a été hospitalisée pendant trois mois. Aujourd'hui, la petite Liora est une brillante fillette de 12 ans, heureuse et débordante de santé.

De nos jours, le niveau d'expertise et la compassion de l'Équipe de diagnostic et de traitement fœtal sont reconnus à travers le monde. L'équipe multidisciplinaire de spécialistes et de sousspécialistes accomplis effectue toutes sortes de procédures, incluant l'intervention prénatale qui peut corriger de nombreuses anomalies congénitales, comme des kystes pulmonaires, certains types de tumeurs et des anomalies cardiaques. Lors d'une chirurgie fœtale ouverte, le fœtus est partiellement soulevé de l'utérus. Cette approche est utilisée pour réparer des conditions potentiellement dévastatrices telles que le spinabifida, une malformation de la moelle épinière ou de l'une de ses couvertures. De plus, la chirurgie fœtoscopique est une des méthodes moins invasives couramment utilisées pour traiter le syndrome transfuseur-transfusé, une condition où un des jumeaux absorbe la majorité de l'approvisionnement sanquin aux dépens de l'autre.

Et, l'avenir de l'Équipe de diagnostic et de traitement fœtal continue de s'annoncer brillant. D' Laberge explique que les services seront rehaussés lorsque l'HME et l'HRV déménageront au site Glen en 2015. « Travailler ensemble sous un même toit nous permettra de traiter de plus en plus de bébés avant même qu'ils prennent leur premier souffle. »



(g. à d.) D^r Samir Khalife, D^r David Rosenblatt, D^r Richard Brown, Lola Cartier, D^r Jean-Martin Laberge (non visible) et Andrea Secord (non visible) participent aux tournées bihebdomadaires.



L'HME organise son barbecue et sa VENTE-DÉBARRAS ANNUELS!

Ne ratez pas cette occasion de profiter des plaisirs de l'été le **jeudi 20 juin!** Il y aura de la nourriture à profusion, une vente-débarras et une vente de jouets ainsi que d'autres divertissements à l'extérieur de l'hôpital, en face de la rue Lambert-Closse. Les billets pour l'événement coûtent **3 \$** et incluent deux hot-dogs, une grignotine, une boisson et un dessert. Rendez-vous à la sécurité, chez TinyTim, à la cafétéria ou aux Tourelles T-105 pour vous en procurer.

Les auxiliaires de l'HME VENTES À VENIR AU 2B

Mercredi 19 juin – livres

Mercredi 26 juin – vidéos, livres et divers

Mercredi 3 juillet – divers

Mercredi 10 juillet – livres



Le D^{re} Nada Jabado et Savana Montagna, gagnante du Prix d'excellence

Le voyage inventé recueille 1 127 000 \$

Le bal du Children a eu lieu le 23 mai à la Gare Windsor. Sous l'impulsion de ses Co-patrons d'honneur, Isabelle Marcoux, présidente du conseil d'administration et François Olivier, président et chef de la direction de TC Transcontinental inc.; Roland Lescure, premier vice-président et chef des placements de la Caisse de dépôt et placement du Québec, et son épouse, Susie O'Reilly, le bal a permis d'amasser un montant record de 1 127 000 \$. Les sommes recueillies cette année viendront appuyer la recherche, l'enseignement et les soins ambulatoires.



COUREZ LA CHANCE DE GAGNER DES BILLETS DE SAISON POUR LES CANADIENS DE MONTRÉAL! WIN SEASON TICKETS TO THE MONTREAL CANADIENS!

1 chance sur 1 000 de gagner!



1 chance in 1,000 to win!

Achetez vos billets dès maintenant sur fondationduchildren.com / Tickets on sale now at childrenfoundation.com ou appelez / call: 514-934-4846

Ce tirage est offert par le comité organisateur du Tournoi de golf de La Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

This raffle is offered by the organizing committee of The Montreal Children's Hospital Foundation Golf Tournament.

* détails et règlements sur fondationduchildren.com / details and rules at childrenfoundation.com





Le Radiothon Pour la santé des enfants a amassé 1 460 000 \$!

La 10° édition du Radiothon « Pour la santé des enfants » fut une journée exceptionnelle. Non seulement une trentaine de familles de toutes les régions du Québec se sont rassemblées pour partager des témoignages d'espoir, de courage et de soins, mais nous avons collectivement amassé 1 460 000 \$ au profit de la Fondation de l'HME. Merci du fond du cœur aux équipes de Virgin Radio 96, CHOM 97,7 et CJAD 800 pour leur dévouement envers nos petits patients et à ceux qui ont écouté, appelé, donné ou contribué au succès de l'événement!



Les relations publiques et communications de L'HME – Pause-café

Le 19 juin, le bureau des relations publiques et communications vous attendra à la cafétéria de L'HME avec du **café**, **des muffins et notre sondage annuel!** Venez en prendre un exemplaire pendant votre pause. Ceux qui le rempliront courront la chance de remporter une carte-cadeau de 100 \$ à la Place Alexis Nihon (acceptée par la plupart des détaillants et des restaurants).

LE MERCREDI 19 JUIN, CAFÉTÉRIA DE L'HME 9 h 30 à 10 h 30 / 14 h 15 à 15 h 15

Vous pouvez également répondre à notre sondage à l'adresse surveymonkey.com/s/SondageChezNous

RAPPEL À TOUS LES EMPLOYÉS HME

Si vous n'avez pas reçu le cadeau (clé USB bracelet) remis aux employés HME lors de la réception des Prix d'excellence le 8 mai 2013 – veuillez-vous présenter au bureau des Relations publiques HME (F-372) du lundi au jeudi entre 9 h et 14 h, on vous le remettra avec plaisir.



NOUVELLES

AIDEZ-NOUS À CÉLÉBRER L'HISTOIRE DE L'HME PAR DES OBJETS D'ART ET DES ARTEFACTS



En prévision de la transition vers le nouveau CUSM, les départements, les programmes et les équipes se regroupent et fusionnent en vue d'être prêts à leur nouvel environnement

physique et, dans bien des cas, à leurs nouveaux modes de travail. Un autre volet de cette transition consiste à ne pas oublier le passé : ce que nous étions et en quoi cette identité a contribué à définir ce que nous sommes devenus. On peut suivre le fil de notre histoire grâce aux objets d'art et artefacts existants.

En préparant la voie au nouveau CUSM, nous tenons à créer une trame historique visuelle, peut-être une espèce de musée, pour nous rappeler d'où nous venons et tout le chemin parcouru. Pour ce faire, nous sommes à créer un inventaire de tous les objets d'art et artefacts répartis actuellement dans les hôpitaux.

Nous demandons à tous ceux qui ont un objet d'art ou un artefact historique qui appartient aux hôpitaux dans leur bureau, leur clinique, leur département ou un entrepôt à appeler Karine Raynor, au poste 71478. Grâce à votre aide, l'aventure entre le passé et le présent ne tombera pas dans l'oubli. Nous tenons à souligner que nous ne vous prendrons pas ces articles, mais que nous en constituons simplement l'inventaire.

LE CONSEIL AVISEUR DE LA FAMILLE DE L'HME

Le Conseil aviseur de la famille (CAF) de L'Hôpital de Montréal pour enfants est formé d'un groupe de parents, de membres des familles et de tuteurs d'enfants qui ont été ou sont des patients de l'hôpital. Le CAF vise à représenter et à protéger les intérêts des patients et de leur famille.



Debout (de g. à dr.): Suzanne Korf, Matthew Rooney, Imma Gidaro, Joe Caprera, Patricia Boyer, Beverly Fields, Dale MacDonald, Ann Hébert, Sara Simoes-Silva, Seeta Ramdas, Dre Patricia Riley, et Alfie Randisi / Assis (g. à dr.): Claudette Woodgate, Amy Ma, Linda Jurick, Wendy Longlade, et Lisa Rosati-White.

Le comité directeur du CAF se compose du président, Joe Caprera, de la vice-présidente, Wendy Longlade, du trésorier, Alfie Randisi, de la secrétaire, Linda Jurick, et de la responsable de l'information, Claudette Woodgate. À l'heure actuelle, 24 personnes siègent au conseil, le nombre le plus élevé depuis sa création. Elles proviennent de divers milieux et offrent de riches expériences, des idées variées et de précieuses heures de bénévolat. Elles partagent toutes le même objectif : assurer les meilleurs soins possible aux enfants que nous soignons. Pour en savoir plus sur le CAF, écrivez à Joe Caprera, à jcaprera@yahoo.ca.

PROJET SUNSHINE



Le soleil est toujours le bienvenu après un long hiver, en particulier quand il vient de Projet Sunshine, un organisme à but non lucratif basé à Toronto. Au cours des deux dernières années, Giuseppe D'Asti et Sunita Kheterpal ont été bénévoles pour le Projet Sunshine, chapitre du Québec, en assurant la coordination du programme de bénévolat mensuel à l'Hôpital de Montréal pour enfants. Des bénévoles transforment des salles de conférence et de ieu en lieux de relaxation où les proches aidants peuvent se faire masser par la thérapeute professionnelle Jenni Lee, pendant que Giuseppe et Sunita organisent des activités pour les patients et leurs frères et sœurs. « Nous aimons beaucoup jouer à des jeux éducatifs avec les enfants », explique Giuseppe, étudiant à l'université, qui prévoit faire carrière en santé. « L'âge des patients varie beaucoup, alors nous avons une grande variété de jeux de société et de matériel de bricolage. À travers cette expérience, j'ai constaté que quand un parent se sent bien, l'enfant commence aussi à se sentir mieux. »

Pour de plus amples renseignements sur le Projet Sunshine, rendez-vous au **projectsunshine.org** ou communiquez avec Marie-France Haineault aux Services éducatifs, poste 22570. •



NOUVELLES

Des chercheurs de L'HME et des collègues participent à une journée de réflexion sur la planification de leur programme

Une journée de réflexion tenue le 19 avril a attiré 38 participants des secteurs de la génétique, de la santé génésique et de la santé maternelle pour qu'ils prennent des décisions sur la nature et la direction d'un projet de programme présenté à l'Institut de recherche du CUSM (IR-CUSM).

On y examinait la possibilité d'une réorganisation en un ou plusieurs programmes de santé et de développement de la mère et de l'enfant, dirigés par une seule personne ou par un groupe composite. « J'ai été très impressionné et surpris par l'unanimité et l'enthousiasme envers la création d'un seul programme intégrant le spectre entier du développement humain et de la santé de l'enfant, déclare le docteur Michael Kramer, membre du comité directeur du programme. C'est très coopératif, très constructif et très prometteur. Ça augure bien pour l'avenir! »

Selon la docteure Jacquetta Trasler, directrice de la recherche en santé de l'enfant à l'IR-CUSM, ce consensus s'harmonise avec les visées des nouveaux programmes. « Nous voulons créer un milieu de collaboration interdisciplinaire, explique-t-elle. Nous voulons également ouvrir la voie à des recherches originales et novatrices qui permettront de transférer les découvertes fondamentales en soins et politiques. En faisant participer nos collègues aux recherches fondamentales, aux recherches cliniques et aux recherches sur les issues de santé, nous pouvons nous appuyer sur le thème des origines des maladies prénatales et infantiles contenu dans notre demande de bourse de 100 millions de dollars à la Fondation canadienne pour l'innovation qui nous a été décernée en 2008, et le dépasser. »



(g. à dr.) D^{re} Caroline Quach, D^{re} Nada Jabado et D^{re} Evelyn Constantin

PRIX DE DISTINCTION ET REMERCIEMENTS

Le 7 mai, le « Projet de simulation du code orange du CUSM 2012 » a reçu le prix de reconnaissance *Partenariat et Soutien 2013* remis par le ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec lors d'un symposium sur la sécurité civile. L'HME tient à remercier la **Dre Elene Khalil**, la **Dre Ilana Bank** et **Margaret Ruddy** pour leur travail acharné et leur dévouement pendant ce projet.

Le **D' Sam Daniel** a récemment été admis au sein de l'*American Laryngological, Rhinological and Otological Society,* la plus prestigieuse société en otolaryngologie.

Patricia Wade, éducatrice en développement des pratiques infirmières au bloc opératoire de l'HME, a remporté trois prix dans le cadre du congrès de l'Association canadienne des infirmières de salle d'opération (ORNAC) de cette année.

Le Collège des Médecins du Québec a remis le prix d'Humanisme 2013 au **D**^r **Jean-Martin Laberge** et sa conjointe, **D**^{re} **Louise Caouette-Laberge**, chirurgienne plasticienne pédiatrique à Sainte-Justine. Le couple a créé l'organisme Mission Sourires d'Afrique qui vient en aide aux enfants africains ayant une fente labiopalatine.

Le **département d'audiologie de l'HME** mérite tous nos applaudissements pour la séance de formation très réussie qui a eu lieu en avril. Près de 160 professionnels ont participé à une discussion sur la meilleure manière de soutenir les familles des nouveau-nés chez qui on a récemment diagnostiqué une perte auditive, en examinant le programme de dépistage universel de la surdité chez les nouveau-nés du Québec. Des sites de télésanté avaient été installés dans différentes régions pour que des professionnels des quatre coins de la province puissent participer.

L'HME souhaite remercier les **membres du personnel des services alimentaires** pour leur travail exceptionnel lors du thé des *Prix d'excellence 2013*, qui a eu lieu le 8 mai. Vous avez contribué à rendre cette expérience mémorable pour le personnel et les lauréats.

Dernièrement, les bénévoles de l'HME ont célébré la Semaine de l'action bénévole par un souper spécial – c'était la toute première fois que tous les bénévoles étaient réunis sous un même toit! Les bénévoles de la Fondation, des auxiliaires, des services aux patients ainsi que ceux du Forum jeunesse (FI) et du Conseil aviseur de la famille (CAF) se sont joints aux festivités. Ann Hébert, coordonnatrice des bénévoles, a aussi dit quelques mots en l'honneur de M. Georges Martineau, bénévole dévoué de l'HME qui est décédé récemment à l'âge de 82 ans. M. Martineau a été bénévole pendant 28 ans à l'HME et restera à jamais dans nos mémoires pour les portraits et paysages détaillés qu'il dessinait pour les patients pendant ses visites. Un merci tout spécial à Lucette Bennett (auxiliaire), Phyllis Djoboulian (Fondation), Imma Gidaro (CAF), Wendy Reis et Bertrand Dupuis (FI), Rose Giunti (services des bénévoles de l'HME) et tous les étudiants de M^{mes} **Edgar et Cramp** qui ont aidé à faire de cette soirée un succès.