

Chez nous

LE BULLETIN DES EMPLOYÉS DE L'HME

14 février 2013

Histoires d'amour à l'HME

— Page 2

Également dans ce numéro :

Stressé?! Quelques conseils à méditer... — Page 6

**La courageuse lutte d'une jeune fille de 10 ans :
Rencontrez Natalia Klaric — Page 10**

Publié par
les Relations publiques et communications

www.hopitalpourenfants.com

Photo : Owen Egan

Hôpital de Montréal
pour enfants
Centre universitaire
de santé McGill



Montreal Children's
Hospital
McGill University
Health Centre



Des couples de l'HME disent « je le veux » à notre spécial Saint-Valentin



Joanne Pavelak, ophtalmologie, et Michel Gougeon, services techniques



Joanne Pavelak s'illumine instantanément chaque fois que Michel Gougeon entre dans la même pièce qu'elle. « Je n'ai jamais pensé que je trouverais mon âme sœur, dit-elle. Je travaille ici depuis 25 ans, et ça ne m'était jamais arrivé. » Les deux se sont rencontrés il y a deux ans à l'hôpital. Elle a été attirée par sa personnalité, tandis qu'il est instantanément tombé amoureux de son charme. « Quand nous nous sommes parlé pour la première fois, Michel m'a dit qu'il avait un voilier et m'a demandé si j'avais envie de l'accompagner. Depuis ce jour, nous faisons voile ensemble. »

« Je sais que nous avons tous les deux une réputation quelque peu équivoque, et je suis certain que certaines personnes se demandent : "Comment Jane peut-elle l'endurer?" », admet le Dr Pekeles avec un sourire. « Mais, il y a un lien très fort entre nous et énormément de respect mutuel. » Tous deux sont mariés depuis 27 ans et se sont rencontrés pour la première fois pendant leur résidence en pédiatrie à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto. Ils ont eu trois filles, et ont vécu et travaillé ensemble en Éthiopie, en Tanzanie et en Ouganda. Un conseil pour les autres couples de l'HME? « Le meilleur conseil que je peux donner est celui-ci : ne jamais siéger au même comité en même temps, dit le Dr Pekeles. Jamais! »



Juan Fuentes, préposé aux bénéficiaires à l'unité 8D, et Suzanne Lamoureux, adjointe administrative à l'unité craniofaciale et de fissure palatine



Juan Fuentes et Suzanne Lamoureux célébreront leur 25^e anniversaire de mariage cet été. Ils se sont d'abord rencontrés dans un restaurant du Vieux-Port où Juan travaillait comme cuisinier; mais ils ont vraiment eu le coup de foudre quand ils se sont recroisés dans un club de salsa du centre-ville. « Nous avons passé la nuit à rire et à danser, dit Suzanne. J'avais l'impression que nous nous étions toujours connus. » Ils se sont mariés quelques années plus tard, réussissant à entasser 70 personnes dans leur minuscule appartement pour la réception de mariage. « Il faisait 36 degrés cette journée-là, mais nous avons eu tellement de plaisir », rappelle Juan en riant. Le duo de danseurs aime encore recevoir parents et amis, surtout si leurs deux



Dr Gary Pekeles, pédiatre et directeur du Programme de santé du Nord, et Dr Jane McDonald, directrice des maladies infectieuses et chef du laboratoire de microbiologie

filles sont de la fête! « Oh, et il ne faut pas oublier nos petits-enfants à quatre pattes, le chien et les chats, souligne Suzanne. Pour les vrais petits-enfants, nous y travaillons toujours. »



D^{re} Ana Sant'Anna, division de gastroentérologie, et D^r Guilherme Sant'Anna, division de néonatalogie

« Il y a une chose que vous devez savoir au sujet de mes parents », nous dit Gabriela Sant'Anna, fille aînée du couple. « Ils regardent *Grey's Anatomy* tous les jeudis. Ils adorent analyser les téléseries médicales! » Originaires du Brésil, la D^{re} Ana Sant'Anna et le D^r Guilherme Sant'Anna se sont rencontrés pour la première fois quand ils faisaient du bénévolat à Rio de Janeiro comme jeunes étudiants en médecine. Ils se sont mariés en 1990 et ont déménagé à Montréal presque dix ans plus tard. Ils ont maintenant deux grandes filles, dont l'une souhaite faire carrière en médecine. « Même si nous travaillons tous les deux à l'HME, nous nous y voyons uniquement quand c'est nécessaire », explique la

D^{re} Ana Sant'Anna. « C'est bien d'avoir notre propre espace de travail. »

« Bien des gens ignorent que nous sommes mariés », admet la D^{re} Sharon Abish. « Il y a quelques années, nous avons invité un groupe d'étudiants en médecine à la maison sans leur dire que nous formions un couple. C'était amusant de les voir tout à coup faire le lien! » Le couple s'est rencontré à l'hôpital quand Maureen McCrory, alors superviseuse d'Allan, a décidé de jouer à « l'entremetteuse ». « Maureen m'a dit que Sharon avait un œil sur moi », se rappelle Allan en riant. « Puis, elle est allée voir Sharon pour lui dire que j'avais posé des questions sur elle! » L'heureux couple est maintenant marié depuis 18 ans et a deux fils. « Même avec nos emplois très prenants, nous essayons toujours de trouver le temps de faire des choses amusantes ensemble, dit Allan. Comme quand nous avons escaladé le Kilimandjaro! » ▼



D^{re} Sharon Abish, hémato-oncologue pédiatrique, et Allan Ptack, directeur des services de santé auxiliaires

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

Rédactrice en chef :

Lisa Dutton

Rédactrice : Maureen McCarthy

Directrice de rédaction :

Stephanie Tsirgiotis

Auteures : Imma Gidaro

Julia Asselstine

Jennifer Charlebois

Design : Vincenzo Comm Design

Photographie : Daniel Héon
Owen Egan

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.



Rejoignez-nous sur Facebook!



Un message de la rédactrice en chef

Dans le plus récent numéro du *Chez nous*, l'article principal relatait l'expérience vécue par une mère à l'HME. Dans cet article, Sabrina parlait des soins formidables que son fils a reçus, mais elle exprimait aussi son opinion sur certains de nos services qui n'étaient pas à la hauteur.

Depuis la publication de cet article, nous avons reçu des commentaires de plusieurs personnes de l'hôpital. Des employés nous ont dit avoir apprécié le compte rendu franc de son séjour ici, soulignant que c'était pour nous une occasion d'apprendre et un appel à faire mieux; mais d'autres nous ont dit que l'article était trop négatif et ne présentait pas un compte rendu équilibré de la situation.

Notre intention n'a jamais été d'insulter ou d'offenser quelque département ou employé que ce soit. Nous avons décidé de publier cet article pour présenter un point de vue que nous n'entendons pas souvent de la part des parents et des membres des familles qui ont utilisé nos services et passé du temps sous nos soins. Il nous

semblait que le témoignage de Sabrina donnait une image d'une expérience à la fois heureuse et malheureuse d'une mère. Pour nous tous qui connaissons bien l'hôpital et son personnel, nous ne réalisons pas toujours qu'un parent qui se présente ici pour la première fois ne sait pas comment fonctionne l'hôpital ni vers qui se tourner pour avoir de l'aide.

Nous remercions tous ceux et celles qui nous ont fait part de leurs réflexions et de leurs préoccupations à ce sujet. Il est important pour nous de savoir ce que vous pensez, et nous apprécions vos suggestions pour faire du *Chez nous* une publication de grande valeur pour chaque employé de l'HME.

Lisa Dutton
Rédactrice en chef, *Chez nous*



Une endocrinologue suscite l'enthousiasme des étudiants pour une carrière en médecine

Le jeudi 17 janvier, l'Hôpital de Montréal pour enfants a organisé une rencontre de deux heures avec plus de 30 étudiants du secondaire de la Commission scolaire English-Montreal (CSEM). Les étudiants, tous intéressés par une carrière en médecine, ont eu la chance de discuter avec l'endocrinologue pédiatrique, la D^{re} Preetha Krishnamoorthy. Professeure adjointe à l'Université McGill et médecin traitante à l'HME, la D^{re} Krishnamoorthy a parlé ouvertement de sa carrière et de l'importance d'assurer un équilibre avec une vie familiale bien remplie. Elle a aussi expliqué pourquoi elle adorait son travail, tout en admettant avoir traversé une période difficile durant ses deux premières années d'études en médecine. « Je peux vous dire que les étudiants ont beaucoup apprécié cette rencontre », rapporte Tania Percio, membre des Services aux étudiants à la CSEM. « Espérons que cela les aidera quand viendra le temps de faire leurs demandes au cégep en mars! » •



Photo: Daniel Héon

Une célébrité s'associe aux équipes réputées de traumatologie du CUSM



Terry DiMonte (agenouillée) avec les membres de l'équipe de traumatologie de l'HME

Les centres de traumatologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants et de l'Hôpital général de Montréal, de réputation internationale, ont attiré une nouvelle célébrité au sein de leur équipe.

Terry Dimonte, animateur matinal à CHOM 97,7 et chouchou des Montréalais, est désormais ambassadeur des programmes de traumatologie du CUSM et contribuera à promouvoir les compétences et l'excellence des soins que leurs équipes prodiguent aux dizaines de milliers de patients traumatisés qui franchissent leur seuil chaque année.

En plus de mettre à profit son émission de radio et les médias sociaux pour faire connaître les soins de traumatologie du CUSM, M. Dimonte participera à diverses activités communautaires pour promouvoir la prévention et les activités de collecte de fonds.

Pour en savoir plus au sujet des programmes de traumatologie du CUSM et obtenir des conseils pour éviter de faire partie des statistiques de traumatologie, visitez les sites cusm.ca/trauma et thechildren.com/trauma/fr. •



MISE EN PRATIQUE DES SOINS CENTRÉS SUR LE PATIENT ET LA FAMILLE

— Par Imma Gidaro,
coordonnatrice des soins centrés sur le patient et la famille

Quand un patient et sa famille ont rendez-vous à l'hôpital, ils doivent chambouler leur emploi du temps habituel pour s'y présenter. Cela peut vouloir dire s'absenter du travail, trouver une gardienne pour les autres enfants, organiser un covoiturage ou déplacer d'autres rendez-vous, tout en composant avec l'anxiété qu'ils peuvent ressentir à l'approche du rendez-vous.

Comme professionnels de la santé, nous devons toujours garder cela à l'esprit. Nous devons respecter l'heure de nos rendez-vous, réduire la multiplication des visites si possible et faire de chaque visite l'expérience la plus positive possible.

Heures de bureau :
mardi et jeudi de 9 h à 15 h, ou sur rendez-vous (local F-249).

HME : poste 23992; cellulaire :
514-880-4038
imma.gidaro@muhc.mcgill.ca
igidaro@sympatico.ca



S'arrêter, réfléchir et rire

Comment gérer le stress au travail et à la maison — Par Stephanie Tsirgiotis

Nous sommes pour la plupart constamment tiraillés en tous sens, et c'est très facile de se sentir stressés et épuisés. De récentes données montrent d'ailleurs que 50 % à 70 % des dépenses d'invalidité et de soins de santé au Canada sont attribuables aux maladies psychologiques. La dépression et les troubles anxieux majeurs sont les principales raisons des absences au travail. Toutefois, nous pouvons tous prendre des mesures pour réduire le risque que cela nous arrive.

Établir des priorités

Si vous avez remarqué une diminution de votre estime de soi, de votre concentration, de votre motivation, de votre libido, de votre sens de l'humour, de votre créativité et de la qualité de votre travail, alors vous souffrez peut-être de stress. Pour réduire le stress, le Dr Robert Béliveau, autrefois médecin de famille et aujourd'hui responsable des ateliers sur le stress et l'anxiété à l'Institut de cardiologie de Montréal, suggère d'établir vos priorités en organisant votre vie en quatre quadrants : importantes et urgentes, importantes et non urgentes, non importantes et urgentes, non importantes et non urgentes. Suivant ce schéma, vous accordez la plus grande partie de votre énergie aux priorités importantes et urgentes, puis aux priorités importantes et non urgentes. Définir ainsi vos priorités vous permet d'être plus réaliste quant à vos attentes et peut-être même de dire « non » à certaines choses sans vous sentir coupable. Ça vous permet aussi d'agir de manière plus efficace et profitable, tout en faisant plus avec moins.

PRIORITÉS	URGENTES	NON URGENTES
IMPORTANTES	Crise personnelle : maladie, dépression, épuisement, crise familiale; Projets avec une échéance; Problème majeur : voiture, maison	Prévention : exercice, repos, méditation; Développement : personnel et professionnel; Temps : planification au travail, délégation, formation, réunions
NON IMPORTANTES	Problèmes d'autres personnes. Courriels, appels téléphoniques	Nettoyage du garage

Se connaître

« Nous vivons dans un environnement très exigeant, et il est plus important que jamais de préserver notre équilibre et notre santé », explique le Dr Béliveau.



En fait, il estime que vivre en harmonie est assez simple. Nous devons être conscients de notre santé mentale et savoir quand nous arrêter, nous reposer et rester calmes. Nous devons également porter une plus grande attention à notre corps et à ses besoins en faisant plus d'exercices et en mangeant bien. Comme nous interagissons avec les gens qui nous entourent, la communication est aussi un élément clé tout comme le fait de consacrer plus de temps à l'organisation de nos priorités. « C'est important aussi d'avoir un bon sens de l'humour dans la vie. Ne vous prenez pas trop au sérieux », dit-il. Au fil du temps, il est possible d'atteindre le parfait équilibre entre travail et vie personnelle avec un peu d'organisation, de discipline et de communication.

Le Dr Béliveau suggère aussi de prendre du temps chaque jour pour s'arrêter, s'asseoir et respirer. Essayez de vous réserver une minute au moins trois fois par jour pour méditer. Tout ce que vous devez faire, c'est de fermer votre porte, vous asseoir confortablement et fermer les yeux. Essayez de vous concentrer sur le son de votre propre respiration pendant une minute. Ça vous aidera à vous calmer et à vous recentrer; des études ont montré qu'une méditation régulière pouvait avoir des répercussions positives pour les personnes qui souffrent de stress, d'anxiété et de dépression.

Mieux gérer notre stress ne doit pas être stressant. Nous devons simplement apprendre à arrêter, réfléchir et rire de temps en temps. Alors, qui a une bonne blague à raconter?

Pour vous aider à mieux vous préparer à notre grand déménagement dans le nouvel Hôpital de Montréal pour enfants, Chez Nous publiera une série d'articles sur l'adaptation au changement. Vous y trouverez des astuces et des conseils sur le pouvoir de la pensée positive ainsi que sur la manière de gérer le stress et de trouver un équilibre quand tout bouge autour de vous.



ÉVÉNEMENTS



Service commémoratif

Le **mardi 26 février à 14 h, dans l'Amphithéâtre (D-182)**, il y aura un service commémoratif pour rendre hommage aux enfants (patients) de l'HME qui sont décédés récemment. Par la même occasion, nous allons commémorer les enfants décédés du syndrome de la mort subite du nourrisson. Tous les membres du personnel de l'HME sont cordialement invités. •

Session de pilates à L'HME Pour les employés

- Quand :** Les lundis et/ou les mercredis, début le 4 et le 6 mars, 17h-17h55 – 10 semaines.
- Endroit :** Salle D-292, HME
- Coût :** 100 \$ / un cours par semaine; 180 \$ / 2 cours par semaine.
- Réservation :** Communiquez avec Karen à karenkunigis@gmail.com ou au 514-489-7717 avant le 27 février.

Saint-Valentin Invitation à tout le personnel HME

Pour souligner la Saint-Valentin, le Comité de qualité de vie au travail et la Fondation de l'HME vous invitent à venir prendre un café et un muffin à la cafétéria et à fraterniser avec vos collègues de travail.

- Date :** le jeudi 14 février
- Entre :** 7 h 30 et 9 h 30
- Endroit :** Cafétéria HME

On vous attend!



LE RAPPORT ANNUEL 2011-2012 DE L'INSTITUT DE RECHERCHE DU CUSM À L'HÔPITAL DE MONTRÉAL POUR ENFANTS

Maintenant en ligne :
hopitalpourenfants.com/fr/recherche

Dans ce volume, nous présentons les récents travaux des chercheurs et des stagiaires de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) sous le thème « RECHERCHE EN SANTÉ DE L'ENFANT : CROÎTRE AVEC NOS FORCES ». Nous vous invitons à rencontrer nos cinq chercheurs embauchés et à découvrir ce qui se passe dans les laboratoires de cinq des chercheurs de l'HME dont les programmes de recherche ont un fort « impact ».

Vous êtes invités à envoyer des observations sur le rapport à Alison Burch.
(alison.burch@muhc.mcgill.ca)



Deux docs de l'HME prêts à se déhancher pour *La danse des docs étoiles*!

L'an passé, le 1^{er} concours de danse *La danse des docs étoiles* du CUSM a connu un succès monstre... Et c'est la D^{re} Preetha Krishnamoorthy de l'Hôpital de Montréal pour enfants qui a remporté la 1^{re} place. À la demande générale, ce spectacle-bénéfice – qui s'inspire de la très populaire émission de télévision *La danse des étoiles* – sera de retour cette année!

L'événement aura lieu le samedi 13 avril prochain à la TOHU (2345, rue Jarry Est) et mettra en vedette 10 nouveaux docteurs du CUSM – dont deux fiers représentants de l'HME, la D^{re} Claudette Bardin et le D^r Christos Karatzios – qui s'affronteront sur la piste de danse. Ils seront tous jumelés avec un danseur professionnel des Écoles de danse Arthur Murray et tenteront de gagner le cœur du public et du jury! Soutenons-les pour que l'HME conserve son trophée!

Le jury sera composé du chorégraphe et juge vedette de *La fièvre de la danse*, Jean-Marc Généreux; de la chef d'antenne de *CTV News*, Mutsumi Takahashi; de l'animateur matinal de *CJAD 800* Andrew Carter; et de la danseuse étoile de renommée internationale Méryem Pearson.

Au menu de cette soirée animée par Mosé Persico, chroniqueur culturel à *CTV News*, qui promet d'être tout à fait électrisante : des numéros de danse exceptionnels, un savoureux cocktail dînatoire avec vin à volonté, la musique du groupe Montreal Rhapsody... En plus, vous pourrez finir la soirée en beauté en dansant!

Une table pour quatre coûte 600 \$. Le forfait privilège pour quatre personnes coûte 1 000 \$ (table réservée, bouteille de champagne et service à la table). Vous pouvez faire un don à la campagne *Les meilleurs soins pour les enfants* pour financer le nouvel HME.

Renseignements et billets sur le site dancedesdocsetoiles.ca, ou par téléphone, au 514 934-1934, poste 23622. •



D^{re} Claudette Bardin, pédiatre, membre du Centre de consultation pédiatrique et directrice médicale de l'Hôpital médical de jour; et D^r Christos Karatzios, professeur adjoint de pédiatrie, Division des maladies infectieuses, qui s'occupe des enfants qui vivent avec le VIH. Qui sont les 10 docs participants? Découvrez-les sur dancedesdocsetoiles.ca.

Centre de consultation pédiatrique : un service précieux!

Enseignement, consultation, diagnostic — Par Julia Asselstine

Le Centre de consultation pédiatrique (CCP) de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) est une ressource des plus précieuses pour les cliniques de l'HME et de la communauté. « Nous recevons des enfants qui ont besoin d'une évaluation complète », rapporte la D^{re} Linda Samotis, une pédiatre qui travaille au CCP. « Par exemple, si un enfant qui se présente à la clinique d'oto-rhino-laryngologie a des problèmes autres que celui pour lequel il est venu, nous organisons et supervisons le suivi, comme les analyses de laboratoire, et nous nous assurons qu'il est soigné en conséquence. »

Le CCP est situé dans l'aile 2B de l'HME; son personnel se compose de pédiatres consultants d'expérience qui donnent des avis consultatifs sur un large éventail de problèmes de santé des enfants. Les patients peuvent aussi être reçus à la clinique de consultation externe de l'HME à l'Hôpital général du Lakeshore.

« Les problèmes qui requièrent notre attention incluent les céphalées chroniques, les problèmes de développement, les retards de langage, les douleurs abdominales récurrentes, les retards de croissance, le reflux gastro-oesophagien, les problèmes scolaires et comportementaux ou tout autre problème de santé des enfants pour lequel un médecin demande une seconde opinion ou une investigation plus approfondie », explique le D^r Richard Haber, directeur du CCP. « Les consultations se font sur recommandation seulement. »

Cliniques multiples : occasions d'enseignement multiples

En plus de ses cliniques de consultation générale, le Centre de consultation pédiatrique comprend une clinique pour les problèmes scolaires, une clinique multiculturelle ainsi qu'une clinique de suivi des résidents qui permet aux résidents en pédiatrie d'offrir des traitements continus à un groupe choisi de patients.

« Nous sommes un important centre d'enseignement en pédiatrie générale pour les stagiaires du programme de résidence en médecine familiale et les étudiants en médecine qui effectuent leurs stages cliniques », précise le D^r Haber qui estime que de 60 à 70 personnes y sont formées chaque année.

« Nous n'offrons pas de services de soins primaires ou de première ligne; toutefois, l'objectif du CCP est de donner aux résidents l'expérience de la continuité des soins. Ils se constituent de petits cabinets de 25 à 50 familles qu'ils suivront pendant leurs quatre années de résidence. »

« Le Centre de consultation pédiatrique nous permet de faire des choses comme conseiller les familles sur la nutrition, l'allaitement, le sommeil, les sucres – des choses de la vie de tous les jours que nous n'abordons normalement pas dans un centre d'enseignement où la plupart des cas sont complexes », explique le D^r Robert Sternszus, résident en chef sortant du CCP et un des pédiatres du centre. « Au fil du temps, nous arrivons à créer des liens avec les familles. C'est une bonne préparation pour les personnes qui veulent travailler dans une clinique de leur communauté. »

Les résidents qui suivent ces patients et familles passent les cas en revue avec les pédiatres du CCP. « Nous discutons du diagnostic et du traitement, explique la D^{re} Samotis. Parfois, si c'est nécessaire, nous allons rencontrer le patient avec le résident. C'est de l'enseignement clinique pur. »

La clinique multiculturelle propose ses services aux réfugiés, demandeurs d'asile et immigrants, dont plusieurs n'ont jamais bénéficié de la moindre forme de soins de santé. Quant à la clinique des problèmes scolaires, son personnel offre des consultations aux médecins en ce qui a trait aux mauvais rendements scolaires. « En pensant à l'avenir du nouveau CUSM, nous espérons accorder encore plus d'importance à l'enseignement, ce que j'ai fait progressivement au cours de la dernière décennie à titre de directeur, en mettant toujours au premier plan les soins centrés sur le patient et la famille », conclut le D^r Haber. •



D^r Richard Haber



D^{re} Linda Samotis



NOS HÉROS

Ne jamais perdre espoir

Malgré sa maladie chronique, le moral de Natalia Klaric, 10 ans, reste solide — Par Jennifer Charlebois

Natalia n'avait qu'un an la première fois que sa mère, Zora Gojtan, a remarqué des ulcères dans sa bouche. Ayant combattu toute sa vie la maladie de Behçet, Zora savait exactement quel était le problème. Mais, à sa connaissance, il n'y avait rien à faire.

La maladie de Behçet est une rare affection auto-immune qui cause une inflammation chronique des vaisseaux sanguins et d'autres tissus sains partout dans l'organisme. « Pour moi, c'est un mal sournois, dit Zora. Je l'ai subi toute ma vie, entendant les médecins me dire : "vous devez vivre avec ça". »

Après en avoir parlé avec le pédiatre de Natalia, Zora pensait bien que Natalia subirait le même sort qu'elle. Cependant, en 2008, Natalia a vécu une crise sévère et soutenue qui a duré neuf mois consécutifs.

« Elle était à la garderie, et jamais elle n'a eu de répit, dit Zora. Sans traitement, la douleur et les ulcères étaient présents en permanence. »

Quand ses symptômes se sont aggravés au point où Natalia ne pouvait plus marcher, Zora a conduit sa fille à l'urgence de l'Hôpital de Montréal pour enfants, où elle a été admise immédiatement. On lui a administré de la morphine pour calmer sa douleur, puis on l'a dirigée vers le département de rhumatologie.

C'est là que Natalia a été traitée par la D^{re} Sarah Campillo et la D^{re} Suzanne MacDonald, et c'est là que Zora a enfin senti qu'il y avait de l'espoir.

« Elles étaient vraiment là pour nous, se dépensant pour Natalia bien au-delà de leur devoir, explique Zora. Elles ont aidé à apaiser mes craintes. »

Les soupçons de Zora ont été confirmés quand le diagnostic de maladie de Behçet est tombé pour Natalia. Bien que les symptômes varient d'une personne à l'autre, la maladie se manifeste souvent par de douloureux ulcères dans la bouche et sur les parties génitales, une inflammation des yeux et des lésions cutanées. La cause exacte de la maladie de Behçet est inconnue et la maladie est très difficile à diagnostiquer parce qu'il n'y a pas de tests spécifiques pour l'identifier formellement. Ainsi,



Natalia Klaric

les médecins doivent examiner le patient et, par un processus d'élimination, rejeter les autres maladies ayant des symptômes similaires.

« Je suis très heureuse de savoir que Natalia n'aura pas à vivre ce que j'ai vécu. Il y a eu des périodes dans ma vie où j'avais l'impression que les gens ne me croyaient pas, rapporte Zora. Sa maladie a un nom maintenant, et les gens comprennent qu'elle souffre. »

La maladie de Behçet n'est pas contagieuse, mais elle semble être héréditaire. Bien qu'on ne guérisse pas de cette maladie, la plupart des patients connaissent une rémission, et les crises sont contrôlées avec des médicaments.

Natalia a été traitée avec de la prednisone, un corticostéroïde qui aide à réduire la douleur et à maîtriser l'inflammation. Malheureusement, la prednisone entraîne souvent une prise de poids et une rétention de liquides. Zora et Natalia ont bon espoir que dans un prochain rendez-vous avec la D^e Campillo, des résultats positifs montreront que les glandes surrénales de Natalia fonctionnent bien; cela permettra de commencer à sevrer graduellement Natalia de ses médicaments stéroïdiens. Le traitement de Natalia comprend aussi de l'Enbrel qui aide à gérer les symptômes et l'inflammation en contrôlant son système immunitaire hyperactif.

Pour l'instant, Zora affirme que c'est gérable. « Natalia ne sera pas débarrassée de ses ulcères, mais l'objectif est qu'elle n'en ait qu'occasionnellement, et que la maladie soit gérable et sous contrôle. »



Après une autre année, elles diminueront lentement le dosage de l'Enbrel, et verront comment se porte Natalia. Si les crises se sont atténuées, elles la laisseront continuer sans médicament tant que ce sera possible. Autrement, elles vont s'en tenir à l'Enbrel jusqu'à ce que la maladie entre en rémission.

« Nous essayons de rester positifs, parce que c'est aussi un enfant. Je ne veux pas que plus tard ses souvenirs d'enfance n'évoquent que la maladie, les hôpitaux et la douleur, dit Zora. J'essaie de lui rappeler que quand un événement malheureux se produit, il se produit aussi un événement heureux. La maladie est une chose, et les médicaments peuvent aider beaucoup, mais l'attitude fait une énorme différence. Quand vous êtes positifs, tout est plus facile à surmonter. »

Cette attitude optimiste a aidé la famille à affronter les hauts et les bas de la maladie, et Natalia tient elle-même à partager son message de persévérance et de patience : « N'abandonnez jamais, dit-elle. Accrochez-vous à vos rêves, et ne perdez pas espoir. » •



Prix et récompenses

Le 6 février, le **D^r Mirko Gilardino**, directeur de l'Unité craniofaciale et de fissure palatine H. B. Williams à l'Hôpital de Montréal pour enfants, a reçu la médaille du Jubilé de diamant de la Reine Elizabeth II, qui lui a été remise par son Excellence le très honorable David Johnston, gouverneur général du Canada. •

La **D^{re} Claire Leblanc** occupera le poste de directrice de la division de rhumatologie pédiatrique de l'HME à compter du 1^{er} mars. •

Prix d'excellence

Les Prix d'excellence sont de retour! La Fondation de l'Hôpital de Montréal vous invite à soumettre des mises en candidatures pour vos collègues et bénévoles pour souligner la qualité exceptionnelle de leur travail à l'HME. Les prix seront remis en neuf catégories. Chaque lauréat recevra 1 000 \$ dont il pourra disposer à sa discrétion et deux billets lui seront remis pour assister au Bal pour le Children, le 23 mai à la Gare Windsor. De plus, il pourra attribuer une somme de 9 000 \$ à un secteur de l'Hôpital de son choix et 15 000 \$ sera remis pour combler les besoins les plus urgents de l'Hôpital. Les brochures et formulaires de mise en candidature sont disponibles au comptoir de l'information de l'HME ou en ligne au www.fondationduchildren.com. La date limite est le 22 mars 2013. •

PRIX D'EXCELLENCE
AWARDS OF EXCELLENCE

2013

La Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants
The Montreal Children's Hospital Foundation

Suivez-nous sur nos divers médias sociaux!

 facebook.com/lechildren

 twitter.com/HopitalChildren

 youtube.com/thechildrens



Hôpital de Montréal
pour enfants
Centre universitaire
de santé McGill



Montreal Children's
Hospital
McGill University
Health Centre

 514-412-4400

 hopitalpourenfants.com