

Chez nous

LE BULLETIN DES EMPLOYÉS DE L'HME | Publié par les Relations publiques et communications | www.hopitalpourenfants.com

ÉTÉ 2021

La famille avant tout!

Le service I-CCAN aide les familles à s'y retrouver
— page 2

Hôpital de Montréal
pour enfants
Centre universitaire
de santé McGill



Montreal Children's
Hospital
McGill University
Health Centre

ÉGALEMENT DANS CE NUMÉRO :

La clinique de neurofibromatose 1 du CUSM : soigner les patients toute leur vie durant – page 8

Nouvelles nominations pour la D^{re} Beth Foster – page 13

Nouveau record pour notre Kangourou-o-thon annuel! – page 14



I-CCAN : Faire passer la famille avant tout!

Il n'y a jamais de bon moment pour une pandémie. Cependant, la pandémie de Covid-19 a fourni le moment idéal pour mettre en place un projet qui mûrissait depuis des années.

Par Maude Samson

► Ci-dessus : Les coordonnateurs de soins comme Lise Gagnon agissent comme liaison entre l'HME et les familles prises en charge.

C'est au printemps 2020 que le service de coordination et de navigation de complexité intermédiaire (I-CCAN) a finalement pu naître à l'Hôpital de Montréal pour enfants. I-CCAN a été créé à l'intention des familles d'enfants aux prises avec des besoins de soins complexes de niveau intermédiaire et suivis par différents spécialistes de la santé. Le projet vise à aider des patients et leurs familles à s'y retrouver dans le système de santé, et à faciliter l'accès à des services hospitaliers coordonnés.

« Comme les concierges d'un hôtel, qui se chargent de coordonner les réservations et les activités de leurs clients, les coordonnateurs de soins organisent les rendez-vous selon l'horaire des patients, vérifient si les ultrasons sont faits au préalable, etc. Ils s'assurent qu'aucun patient ne soit oublié, explique la pédiatre Sara Long-Gagné. Ce qui les rend essentiels, outre leur grand sens de l'organisation, est leur empathie et leur écoute. »

Pour les instigatrices du projet, D^{re} Sara Long-Gagné, Nadia Eldaoud, Isabelle St-Sauveur et D^{re} Hema Patel, c'est l'aboutissement d'un travail de longue haleine. Après des années de halte pour des raisons de contraintes budgétaires, c'est la réaffectation temporaire de Lise Gagnon,



► De gauche à droite : D^{re} Sara Long-Gagné, Lise Gagnon, Isabelle St-Sauveur, Marie-Claude Proulx. Absentes de la photo : D^{re} Hema Patel, Nadia Eldaoud, Kaitlen Gattuso, Loredana Martello, Laura Gagnon.

coordonnatrice des bénévoles et de Kaitlen Gattuso, éducatrice en milieu pédiatrique, à la coordination de soins qui a permis de donner le coup d'envoi à I-CCAN. Depuis le lancement du programme, l'équipe s'est agrandie; Marie-Claude Proulx et Loredana Martello portent assidûment main forte à l'équipe, sans oublier Laura

Gagnon qui prendra bientôt la relève comme coordonnatrice des soins à temps plein pour I-CCAN.

Chaque semaine, les coordonnatrices Lise et Kaitlen passent plusieurs heures en correspondance avec chaque famille. Elles apprennent à les connaître et identifient

[suite >](#)

Chez nous est publié par le bureau des Relations publiques et communications de l'HME.

Rédacteur : Maude Samson
Collaboratrices : Maureen McCarthy, Maude Samson, Sandra Sciangula
Design : Vincenzo Comm Design inc.
Photographie : Maude Samson, Alexandra Black
Traduction française : Joanne Lavallée

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 mchpr@muhc.mcgill.ca.

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

Sur la page couverture : Tarek et sa mère Marianne

Photo couverture : Maude Samson

Suivez-nous sur [facebook.com/lechildren](https://www.facebook.com/lechildren) twitter.com/HopitalChildren [instagram.com/lechildren](https://www.instagram.com/lechildren)

les défis auxquels elles sont confrontées. Puis, elles s'appuient sur leurs connaissances approfondies de l'hôpital et leurs relations avec les différentes cliniques pour coordonner les rendez-vous en fonction de leur mode de vie et de leurs besoins. Comme en témoigne Lise, ces besoins vont souvent au-delà des rendez-vous.

«Chaque famille est différente et entre au Children avec différents défis. Qu'il soit question de vivre à 10 heures de route ou de jongler avec les horaires de trois enfants, l'important c'est de les écouter et de leur demander comment on peut rendre plus simple leur vie à l'hôpital,» explique Lise, qui a occupé le poste d'éducatrice en milieu pédiatrique durant 17 ans. À ses yeux, il existe plusieurs parallèles entre son ancien travail et son nouveau poste. «En fin de compte, l'idée est d'aider l'enfant et sa famille à composer le mieux possible avec l'hôpital.» dit-elle.

L'HISTOIRE DE TAREK

Tarek est l'un des premiers patients pris en charge par I-CCAN. Âgé de 9 mois, il est né avec la Trisomie 21, l'apnée obstructive grave du sommeil et la maladie de Hirschsprung. Dès ses premiers jours, il a dû être admis à l'hôpital pour une durée d'un mois. Il en est ressorti avec une panoplie de rendez-vous médicaux et la garantie d'une chirurgie.

Outre sa condition, les multiples rendez-vous médicaux et le temps passé à l'hôpital créaient un grand sentiment d'anxiété et d'incertitude pour les parents du poupon, dont sa mère Marianne Dufresne. Le service I-CCAN a joué un rôle



► Grâce au service I-CCAN, le petit Tarek, suivi par six cliniques, bénéficie de soins coordonnés qui facilitent ses traitements.

crucial dans le soutien apporté à la famille de Tarek dans la transition de l'hôpital à la maison et dans l'accès aux services nécessaires pour la famille, en particulier au moment de son opération pour la maladie de Hirschsprung.

Le service I-CCAN a permis à la maman de Tarek, Marianne, mère de cinq enfants, de concilier les soins du plus jeune et ses responsabilités de parent de quatre autres enfants. «Étant suivis par six cliniques, je suis convaincue que Lise, notre coordonnatrice de soins, est arrivée à accomplir des choses que je ne serais jamais arrivée à faire.»

L'histoire de Tarek est un succès parmi plusieurs autres pour I-CCAN. Tournez à la page 6 pour lire son parcours inspirant.

DES SOINS AXÉS SUR LA FAMILLE

Le projet I-CCAN s'apparente au service des soins complexes de l'Hôpital de Montréal pour enfants, pionnier au pays en matière de soins compréhensifs et longitudinaux. Sans réinventer la roue, son équipe adapte des stratégies qui ont fait leurs preuves pour subvenir aux besoins d'une toute nouvelle catégorie de patients.

«La différence entre soins complexes et I-CCAN est dans la fragilité médicale des patients. précise l'une des co-instigatrices Nadia Eldaoud. Ces patients n'ont pas nécessairement besoin d'oxygène à la maison ou de technologies spéciales, mais ils ont besoin de coordination de soins pour ne pas tomber entre les craques du plancher,» ajoute-t-elle.

Selon Nadia, I-CCAN est véritablement un service axé sur les familles. Alors que les patients pris en charge par les soins complexes requièrent des soins médicaux pointus, les familles assistées par I-CCAN ont surtout besoin d'une personne-ressource au sein de l'hôpital qui agit comme point de contact entre eux et les différentes cliniques traitant leur enfant.

CRITÈRES D'ADMISSIBILITÉ

Pour être admissible à I-CCAN, le patient doit être suivi par un minimum de trois cliniques pour un minimum de douze mois. Dans la plupart des cas, ce sont les cliniques qui identifient les patients, mais les familles répondant aux critères peuvent s'y inscrire par elles-mêmes sur la page web du service.

Toute clinique souhaitant recommander un patient est invitée à contacter l'équipe à l'adresse iccan@muhc.mcgill.ca pour une consultation.

UN FUTUR PROMETTEUR

Grâce à l'implication de la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants, le programme, qui a fait ses preuves auprès de plus de 75 patients, pourra bientôt

passer en phase 2. La création d'un poste permanent de coordonnateur de soins et d'une infirmière praticienne qui assurera les soins médicaux permettra la prise en charge des consultations et les suivis médicaux de près de 300 patients. Dans quelques années, D^{re} Long-Gagné envisage également une phase 3 — la création de centres satellites au sein de la communauté, ce qui permettrait de coordonner les soins de plus de 1000 patients. Alors que le projet est en place depuis moins d'un an, D^{re} Sara Long-Gagné est surtout fière de tout le travail accompli en peu de temps par son équipe.

«Le succès du service I-CCAN est en grande partie lié au dévouement et l'enthousiasme de l'équipe, et cette ferveur est certainement contagieuse! Plus le service I-CCAN prend de l'ampleur, plus les professionnels de la santé et autres employés de l'HME sont partants pour collaborer avec notre équipe en priorisant une approche centrée sur la famille. Je suis sincèrement fière de travailler dans un centre hospitalier qui encourage des initiatives telles que le service I-CCAN, et où il est agréable de travailler en équipe afin d'offrir la meilleure qualité de soins tant à nos patients qu'à leur famille.» conclut-elle. ❁

Un investissement important

Suite au lancement du projet, l'équipe d'I-CCAN a reçu un appui financier considérable de la part de la Fondation de l'Hôpital de Montréal pour enfants et d'Opération Enfant Soleil. Grâce à cet appui, I-CCAN est sur le point de devenir un service permanent et pourra continuer d'évoluer. Nos plus sincères remerciements aux donateurs.

« Grâce à la générosité des donateurs aux quatre coins de la province, il nous est possible de soutenir des projets porteurs comme celui du service de coordination et de navigation de complexité intermédiaire. Nous sommes fiers d'appuyer ce programme qui aide les familles à mieux naviguer dans le système de la santé. Ce service personnalisé facilite la vie des parents d'enfants et d'adolescents malades et améliore l'accès aux soins pédiatriques, ce qui est au cœur de notre mission. »

**– Julie Lemieux,
présidente-directrice générale d'Opération Enfant Soleil**



Des traitements coordonnés pour le souriant Tarek

Par Maude Samson

En 2019, Marianne Dufresne est tombée enceinte de son cinquième enfant, son premier garçon. La grossesse se déroulait normalement, mais l'échographie de la vingtième semaine a révélé que son petit Tarek était atteint de Trisomie 21. À la trente-septième semaine, il a arrêté de bouger. Inquiète, Marianne a été admise d'urgence à l'hôpital de Joliette pour finalement y subir une césarienne. C'est ainsi qu'elle a accueilli Tarek, le 22 août 2020.

Maintenant âgé de neuf mois, il est dur de croire que le poupon au sourire contagieux combat plusieurs soucis de santé tant ses gazouillis de bonheur illuminent

la salle d'attente de l'hôpital. Pourtant, à seulement quelques jours de vie, Tarek était admis à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) pour la première fois.

UN MOIS À L'HÔPITAL

« Environ quarante-huit heures après sa naissance, Tarek n'avait toujours pas évacué son méconium, explique Marianne. C'est à ce moment que les médecins de l'Hôpital de Joliette ont réalisé que quelque chose clochait. Ils l'ont transféré au Children pour subir des tests plus avancés et établir un diagnostic. »

À cause d'une hypertension pulmonaire, Tarek a passé le premier

mois de sa vie à l'hôpital, dépendant d'un concentrateur à oxygène pour respirer, mais la crise s'est heureusement résorbée. Au cours de cette période difficile, l'équipe médicale a déterminé que le nouveau-né souffrait du syndrome de Hirschsprung, prévalent chez les enfants atteints de trisomie et causant de la constipation sévère chez le bébé, ainsi que d'apnée occlusive sévère.

Selon le Dr Sherif Emil, le chirurgien qui a opéré Tarek alors qu'il n'avait que deux mois, la maladie de Hirschsprung touche environ 10 % des enfants atteints de Trisomie 21. Tarek souffrait d'une forme plus grave de la maladie,

► Ci-dessus : I-CCAN aide la famille de Tarek à naviguer à travers l'hôpital et à obtenir les meilleurs soins possibles. Grâce à nos donateurs, encore plus d'enfants pourront désormais bénéficier de leur expertise!

affectant environ la moitié de son côlon. Le Dr Emil et son équipe ont dû suivre de très près les progrès et la croissance du bébé afin de déterminer s'il pouvait subir une seule opération, sans incision dans l'abdomen et sans colostomie, c'est-à-dire sans créer un anus artificiel par abouchement chirurgical du gros intestin à la peau. En attendant la chirurgie, les parents ont dû administrer un traitement appelé irrigation rectale plusieurs fois par jour pour éviter une nouvelle obstruction.

« Les parents ont été des membres très importants de l'équipe à ce moment-là, ajoute le Dr Emil. Grâce à leurs efforts pour administrer les irrigations rectales et plusieurs autres traitements, Tarek s'est bien porté à la maison, et nous avons pu pratiquer l'opération par laparoscopie, en ne faisant que de très petites incisions. L'opération a duré près de cinq heures, mais nous avons obtenu le résultat souhaité. »

Toutefois, la partie n'était toujours pas gagnée. Pour les enfants nécessitant des soins complexes, les suivis et les rendez-vous s'accumulent à toute vitesse. Confrontés à la complexité du système hospitalier, les parents peuvent se sentir désorientés et laissés à eux-mêmes.

L'AIDE PRÉCIEUSE DE I-CCAN

C'est là qu'entre en jeu I-CCAN, le nouveau service de coordination et de navigation de complexité intermédiaire offert par l'HME.

En tant que maman de cinq enfants et résidant à plus d'une heure de Montréal, on peut dire que Marianne Dufresne a un horaire bien rempli. En pleine rentrée scolaire, elle a passé des semaines complètes à Montréal, au chevet de son plus jeune, alors que son conjoint

demeurait à Joliette avec leurs filles. Compte tenu des difficultés rencontrées par la famille à concilier leur vie quotidienne et leurs nombreuses visites à l'hôpital, ils représentaient donc les candidats idéaux pour le service.

Fidèle à la mission d'I-CCAN, la coordonnatrice de soins Lise Gagnon s'assure que les multiples rendez-vous de Tarek avec les six cliniques où il est suivi sont coordonnés pour faciliter les visites de Marianne à l'hôpital :

« Ce fut un plaisir d'accompagner Marianne à travers les premiers mois de ses visites à l'hôpital. Ensemble, nous avons établi une bonne collaboration et une communication efficace. Nous étions le point de contact pour aider la famille à naviguer l'hôpital et toutes ses complexités. Je me souviendrai toujours du beau Tarek et de sa maman extraordinaire! »

De son côté, Marianne ne tarit pas d'éloges pour I-CCAN: « I-CCAN a accompli

des prouesses que je ne serais pas arrivée à réaliser. J'anticipe positivement l'avenir commun de notre famille et du service. »

UNE FAMILLE SOUDÉE

Marianne, qui avait déjà beaucoup lu sur l'importance de la famille dans la vie d'un enfant avec des besoins spéciaux, en a compris toute l'importance après son accouchement.

« À cause de la pandémie, cela fait un an qu'on ne peut pas avoir de gardienne ou de membres de la famille à la maison. Heureusement, les sœurs de Tarek m'aident beaucoup, explique-t-elle avec gratitude. Elles ont chacune leur rôle auprès de lui ! »

À ce jour, la famille de Tarek, les spécialistes qui le suivent et l'équipe d'I-CCAN sont unanimes. Les progrès accomplis quotidiennement par le petit sont encourageants. Même s'il sera toujours suivi de près, Tarek sera certainement bien entouré et prêt à toute éventualité! ❁



► Âgées de 3 ans, 5 ans, 12 ans et 15 ans, les quatre filles de Marianne ont chacune leur rôle respectif dans la vie de leur petit frère, au grand bonheur de leur mère.



La clinique de neurofibromatose 1 du CUSM : soigner les patients toute leur vie durant

Par Maureen McCarthy

Julie avait 8 ans quand on lui a diagnostiqué une neurofibromatose de type 1, ou NF1 comme on l'appelle plus familièrement.

« Au début, c'était vraiment dur, raconte-t-elle, en particulier à cause de son jeune âge. J'avais peur d'avoir l'air différente. Je me sentais vraiment différente des autres. J'étais la seule de ma famille à avoir cette maladie. » Mais très vite, Julie s'est rendu compte qu'un diagnostic de NF1 ne l'empêchait pas d'aller de l'avant et qu'elle pouvait continuer à faire tout ce qu'elle aimait. Aujourd'hui mariée et mère de trois enfants, Julie montre à ses enfants que tout est possible, un exemple que son aîné Noah, en particulier, peut prendre à son compte.

UNE MALADIE QUI PERTURBE LE SYSTÈME NERVEUX

La NF1 est une maladie héréditaire qui touche environ une personne sur 3 000. Elle affecte principalement le système nerveux, la peau et les yeux, mais aussi une variété d'autres systèmes, avec des manifestations différentes selon les individus. Les symptômes que l'on observe le plus souvent sont des taches café au lait sur la peau, des tumeurs du nerf optique ou du système nerveux, des taches pigmentées spéciales sur l'iris et parfois des bosses sur la peau, appelées neurofibromes.

La NF1 s'exprime différemment d'une personne à l'autre, en partie parce que les manifestations cliniques de la maladie changent avec l'âge. Une autre raison de cette différence est liée au gène

► Ci-dessus (de gauche à droite) : Stephan, Noah, Lily, Alex et Julie

NF1, qui produit normalement la neurofibromine, une protéine qui module et contrôle la croissance cellulaire. Chaque être humain possède deux copies du gène NF1 : une héritée de sa mère et une de son père. À la naissance, chez les patients atteints de NF1, l'une des deux copies du gène de la NF1 ne fonctionne pas à cause d'une modification génétique. Au fil du temps, des modifications génétiques se produisent aussi sur l'autre copie du gène de la NF1, ce qui entraîne une perte totale de sa fonction. Cette deuxième modification génétique se produit de manière aléatoire dans différentes cellules et parties du corps. La perte complète de la neurofibromine provoque les taches café au lait, les neurofibromes ou les tumeurs.

La NF1 prédispose aussi les personnes atteintes à des tumeurs et des cancers très rares dès leur plus jeune âge. Tandis que 80 % des personnes atteintes de NF1 présentent des symptômes légers ou

modérés pendant la majeure partie de leur vie, 20 % d'entre elles font face à des complications médicales graves comme des cancers et des problèmes cardiaques ou vasculaires qui nécessitent un suivi et des soins médicaux constants.

Le taux de changement spontané du gène de la NF1 est l'un des plus élevés de toutes les maladies génétiques, ce qui explique que près de 50 % des patients atteints de NF1 sont les premiers de leur famille à recevoir un diagnostic de la maladie.

UNE APPROCHE MULTIDISCIPLINAIRE POUR UNE MALADIE MULTISYSTÉMIQUE

Les D^{res} June Ortenberg et Daniela D'Agostino dirigent les volets pédiatrique et adulte de la clinique NF1 à la Division de génétique médicale du CUSM (site Glen). « Notre clinique est essentiellement un centre médical pour les enfants et les adultes atteints de NF1. Nous fournissons des soins spécialisés centrés sur le patient

tout au long de leur vie aux personnes qui nous sont envoyées par des médecins traitants et des spécialistes », explique la D^{re} D'Agostino. La clinique suit activement autour de 400 patients, la moitié en pédiatrie, l'autre moitié en soins pour adultes, pour tous les aspects de leur santé en général.

L'équipe de soins se compose également de la D^{re} Geneviève Legault, neuro-oncologue pédiatrique à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME), et de la D^{re} Marie-Noëlle Hébert-Blouin, neurochirurgienne à l'Institut neurologique de Montréal (INM), spécialisée dans la chirurgie des nerfs périphériques. La D^{re} Hébert-Blouin reçoit en consultation à l'INM les patients atteints de NF1 qui ont besoin d'une intervention chirurgicale, et suit activement environ 200 patients adultes atteints de NF1, dont la moitié voit également la D^{re} D'Agostino au site Glen. **suite >**



► (gauche à droite) D^{re} June Ortenberg, Noah, Julie Anzini, D^{re} Marie-Noëlle Hébert-Blouin et D^{re} Daniela D'Agostino.

Le service pédiatrique a été lancé il y a plus de 30 ans lorsque la D^{re} Ortenberg, pédiatre, a commencé à traiter et à soigner les enfants atteints de NF1. Au CUSM, la clinique est entrée dans une nouvelle ère il y a environ cinq ans quand la D^{re} D'Agostino, neurogénéticienne médicale, a commencé à traiter les adultes atteints de NF1 ainsi que certains enfants vus par le service. « Notre clinique incarne vraiment les valeurs du CUSM, qui consistent à assurer une parfaite continuité des soins tout au long de la vie du patient, explique la D^{re} D'Agostino. Ça va au-delà d'être dans le même espace physique; ça relève plutôt de notre philosophie de prendre soin de nos patients pendant toute leur vie. »

La D^{re} D'Agostino explique que la NF1 est le type de maladie qui favorise naturellement la collaboration. « La NF1 est une

maladie multisystémique, donc qui nécessite une approche globale de la personne, et cela nous donne l'occasion d'être en contact avec de nombreuses spécialités, explique-t-elle. La division de génétique médicale est l'endroit idéal pour la clinique, car nous suivons les patients de la conception à la vieillesse. Aujourd'hui, notre patient le plus âgé a 75 ans. »

« Nous avons une excellente collaboration avec certains des neurochirurgiens qui travaillent auprès des enfants et des adultes, tout comme avec des spécialistes en chirurgie plastique, en ophtalmologie, en endocrinologie, en dermatologie, en psychiatrie et en orthopédie, pour n'en citer que quelques-uns, explique la D^{re} Ortenberg. C'est merveilleux de voir comment tout le monde se mobilise pour aider nos patients. »

“
Notre clinique incarne vraiment les valeurs du CUSM, qui consistent à assurer une parfaite continuité des soins tout au long de la vie du patient.
”

Pour la D^{re} Hébert-Blouin, l'approche multidisciplinaire de la clinique améliore également ce qu'elle peut offrir à ses patients. « Les adultes atteints de NF1 ont souvent beaucoup de lésions, et les



► (gauche à droite) Lily, Noah et Alex. Noah a reçu un diagnostic de NF1 à l'âge de quatre semaines. Les jumeaux Lily et Alex sont nés près de deux ans plus tard, mais aucun n'est atteint de la NF1.

patients que je vois présentent un portrait souvent plus complexe», ajoute-t-elle. Elle voit ses patients au moins une fois par an en fonction de leur état, mais le fait pour les patients de savoir qu'ils peuvent consulter la D^{re} D'Agostino pour d'autres problèmes rend la collaboration plus étroite. «Qui plus est, ma spécialité est la neurochirurgie périphérique; donc quand les patients présentent des lésions au cerveau ou à la colonne vertébrale, je peux faire appel à certains de mes collègues neurochirurgiens spécialisés dans ces domaines.»

CHAQUE PATIENT EST UNIQUE

La variabilité clinique de la NF1 rend complexe la prise en charge des patients. «Les tumeurs peuvent apparaître n'importe où dans le système nerveux, explique la D^{re} Ortenberg. Nos patients peuvent développer des problèmes au niveau des os, des artères, des nerfs optiques ou des circuits des neurones, et ils peuvent avoir des problèmes d'apprentissage et de développement. Tout cela découle du dysfonctionnement de la protéine NF1, mais ce qui se passe après la naissance, et les autres complications qui surviennent plus tard sont très variables. Il n'y a pas deux patients pareils.»

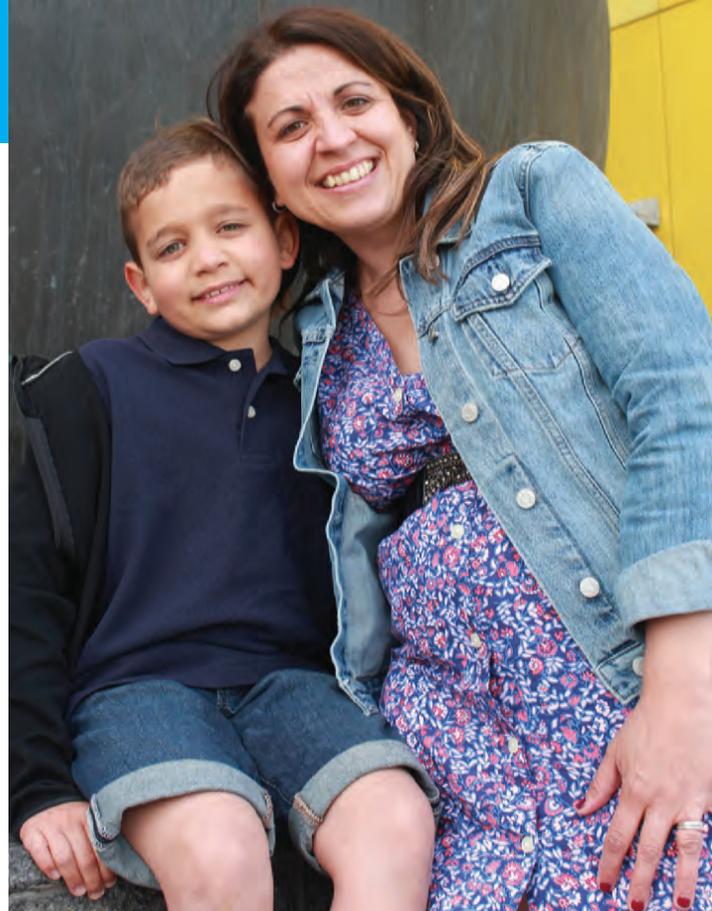
La D^{re} D'Agostino souligne l'importance de procéder à une évaluation approfondie de toutes les personnes dirigées vers la clinique. «Nous créons une base de référence pour chaque patient au moyen de tests, d'exams et de consultations, et si à un moment un patient dit que quelque chose est différent ou qu'il se sent différent, c'est un drapeau rouge pour pousser les recherches plus loin.»

Il est établi que le taux de cancers du sein et du système nerveux est plus élevé chez les personnes atteintes de

NF1 que dans la population en général. Même des tumeurs bénignes peuvent causer des problèmes chez les patients atteints de NF1. «Une grande partie de mon travail consiste à enlever des tumeurs bénignes, explique la D^{re} Hébert-Blouin, car si elles s'appuient sur les fibres nerveuses, dans les membres ou à l'endroit où le nerf sort de la moelle épinière, elles peuvent laisser des séquelles, même s'il ne s'agit pas d'un cancer.»

La clinique a établi des directives précises pour tous ses patients, avec notamment un dépistage précoce de plusieurs cancers. En pédiatrie, il existe un calendrier et un algorithme précis pour savoir quels tests doivent être effectués à quel âge. Les patients adultes atteints de NF1 sont vus au moins une fois par année et deviennent des membres actifs de l'équipe médicale : surveiller leurs symptômes et être au fait de tout problème constituent des éléments importants de la prise en charge de leur état. La D^{re} Hébert-Blouin veille à ce que tous ses patients qui ont beaucoup de lésions soient vus régulièrement et passent des IRM chaque année.

En matière de recherche sur la NF1, le paysage a beaucoup changé ces dernières années, et l'équipe du CUSM s'emploie à promouvoir la recherche en collaboration avec d'autres cliniques de NF au Québec, au Canada et à l'étranger. «Quand j'ai créé la clinique il y a 30 ans, la neurofibromatose était une maladie mystérieuse et personne ne la connaissait vraiment,



► Noah et Julie.

rapporte la D^{re} Ortenberg. Mais aujourd'hui, beaucoup plus de gens s'y intéressent et la recherche est en pleine expansion.» Elle explique en outre que les nouvelles connaissances sur le mécanisme de formation des tumeurs peuvent s'appliquer à d'autres domaines comme l'oncologie, ce qui fait qu'il y a une plus grande collaboration à plusieurs niveaux. «C'est une époque très excitante pour les patients atteints de NF1 parce qu'aujourd'hui, nous inventons des traitements. Avant, nous n'avions rien à leur offrir, mais nous espérons que d'ici dix ou vingt ans, les choses vont vraiment changer.» La promesse de nouvelles découvertes et de nouveaux traitements rend le soutien continu vital.

L'équipe est également reconnaissante à l'Association de la neurofibromatose du Québec (anfqc.ca) pour son soutien. «L'association fait un travail formidable pour sensibiliser la population sur la NF1,

suite >

soutenir la communauté NF1 et promouvoir la recherche au Québec», déclare la D^{re} D'Agostino.

JULIE ET NOAH : MÈRE ET FILS

Julie, aujourd'hui âgée de 39 ans, vit avec la NF1 depuis plus de 30 ans. Au cours de cette période, elle a subi près de 10 interventions chirurgicales pour enlever des tumeurs. Elle est actuellement suivie par la D^{re} Hébert-Blouin et la D^{re} D'Agostino. Son fils Noah est suivi par la D^{re} Ortenberg et la D^{re} Legault.

Julie et son mari Stephan savaient qu'il y avait 50 % de chances que leurs enfants héritent de la NF1, soit une chance sur deux à chaque grossesse. Leur fils aîné, Noah, a reçu un diagnostic de NF1 à l'âge de quatre semaines. Les jumeaux Lily et Alex sont nés presque deux ans plus tard, mais aucun d'eux n'est atteint de NF1.

L'expérience vécue par la famille à la clinique NF1 et ailleurs à l'Hôpital de Montréal pour enfants a été incroyablement positive. «Nous avons été tellement bien traités, avec tellement d'attention. Tout le monde est vraiment à l'écoute de nos inquiétudes et répond à nos questions», dit Julie.

En décembre dernier, Noah a subi sa première opération pour enlever une tumeur. Julie raconte que tous, des éducatrices en milieu pédiatrique aux membres de l'équipe chirurgicale, ont bien pris soin de lui. «Nous étions si fiers de la façon dont il a géré la situation. Il n'a que sept ans, mais il n'a pas eu peur.

Il parle de sa cicatrice comme d'une "égratignure" et tire une certaine fierté à dire que nous avons maintenant tous les deux des égratignures», dit-elle en riant.

Julie et Stephan sont aussi très heureux que Noah mène une vie active aux côtés de ses frère et sœur, et qu'il prenne plaisir à s'adonner au soccer, au karaté, à la natation et au ski. «Plus j'avais en âge, mieux je comprenais ce qu'était la NF, dit Julie. Maintenant que je suis mariée, que j'ai une famille et que je travaille à plein temps, je peux montrer à mes enfants ce qui est possible quand on a la NF.»

FACILITER LA TRANSITION

Quel que soit le problème de santé, passer des soins pédiatriques aux soins pour adultes peut poser problème à bien des patients, mais le modèle de la clinique NF1 aide à trouver des solutions à certains de ces problèmes. «Les jeunes adultes que nous soignons passent du stade où leurs parents s'occupent de tout à celui où ils font tout eux-mêmes, explique la D^{re} D'Agostino. Le fait pour les patients de continuer à venir au même endroit et de connaître déjà plusieurs membres de l'équipe contribue grandement à apaiser leurs inquiétudes et à faciliter la transition.»

Si quelqu'un comprend l'importance de la transition vers les soins pour adultes, c'est bien Julie. «Je sais à quel point c'est rassurant pour moi d'être suivie ici, dit-elle. Alors savoir qu'à 18 ans, Noah continuera à être suivi dans un endroit où on le connaît si bien nous apporte une véritable tranquillité d'esprit.» ❁



► (gauche à droite) D^{re} Daniela D'Agostino, D^{re} June Ortenberg et D^{re} Marie-Noëlle Hébert-Blouin. D^{re} Ortenberg et D^{re} D'Agostino dirigent les volets pédiatriques et adultes de la clinique de NF1 à la Division de génétique médicale du CUSM (site Glen). La D^{re} Hébert-Blouin, neurochirurgienne à l'Institut neurologique de Montréal (INM) reçoit en consultation à l'INM les patients atteints de NF1 qui doivent être opérés. Elle suit activement plus de 200 patients adultes atteints de NF1, dont la moitié sont aussi vus par la D^{re} D'Agostino au site Glen. (Absente de la photo : D^{re} Geneviève Legault, neuro-oncologue pédiatre à l'HME).

La D^{re} Bethany Foster :

nouvelle nomination comme pédiatre en chef au Centre universitaire de santé McGill et directrice du Département de pédiatrie à l'Université McGill.

Par Sandra Sciangula

Néphrologue-pédiatre à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME), la D^{re} Foster prendra ses nouvelles fonctions le 1er septembre 2021. Elle se dit ravie d'avoir été choisie. À titre de pédiatre en chef, la D^{re} Foster entend consulter les membres du département pour l'aider à fixer les priorités des prochaines années. Deux de ses priorités visent à poursuivre le développement des soins transitoires et à améliorer l'accès aux soins et la qualité des soins pour les patients des régions éloignées.

« Nous devons profiter de la place unique qu'occupe l'HME en tant qu'hôpital au sein d'un hôpital, » déclare la D^{re} Foster. L'Hôpital Royal Victoria se trouve sur le même site, tout juste au bout du corridor de l'Hôpital de Montréal pour enfants. « C'est un énorme avantage pour les patients atteints de maladies chroniques qui doivent passer des soins pédiatriques aux soins pour adultes. J'y vois le potentiel pour nous de devenir un chef de file national ou international en modèles de soins transitoires. »

L'autre priorité de la D^{re} Foster est l'amélioration de l'accès aux soins et de la qualité des soins pour les patients des régions éloignées. L'Hôpital de Montréal pour enfants prend en charge les patients du Réseau universitaire intégré de santé et services sociaux (RUISSS) McGill qui couvre 63 % du territoire de la province de Québec. Souvent, les patients qui vivent en régions éloignées doivent prendre l'avion pour se rendre à l'hôpital et gérer les difficultés liées à l'éloignement.

« Nous devons travailler avec les dirigeants, les patients et les familles autochtones pour améliorer notre capacité à offrir des soins au sein même de leurs communautés, mais aussi pour prodiguer dans



notre hôpital des soins de grande qualité qui sont adaptés à leur culture, précise-t-elle. La pandémie a favorisé la prestation de soins à distance, mais il faut faire plus pour garder les patients près de chez eux quand c'est possible. Nous avons aussi du travail à faire pour mieux intégrer les populations autochtones à la conception de soins adaptés à leur réalité culturelle. »

La D^{re} Foster reconnaît les améliorations importantes apportées aux structures de gouvernance, à la transparence et au sens de la communauté par le Dr Michael Shevell au cours de ses 10 années en tant que pédiatre en chef. « J'espère continuer à développer cet esprit de communauté au sein du département », dit-elle.

La D^{re} Foster continuera de pratiquer la néphrologie et de voir ses patients de façon régulière en plus d'assurer ses fonctions de pédiatre en chef. ✨



Nouveau record pour notre Kangourou-o-thon annuel!

Par Maude Samson

Du 9 au 16 mai s'est tenu le Kangourou-o-thon annuel de l'unité des soins intensifs néonataux (USIN), l'un des événements les plus adorables de l'année. Au cours de cette semaine spéciale, les parents de l'unité sont encouragés à pratiquer le toucher peau-à-peau avec leur bébé. Les organisatrices ont clôt l'événement avec un nouveau record: 2.8 heures de soins kangourou par bébé par jour. Un bond considérable comparativement à leur dernier record de 2.1 heures. L'unité a cumulé un total de 707 heures de soins kangourou, performés par 50 familles.



► Daphmy aime pratiquer les soins kangourou avec sa fille Amayah, car cela lui permet de ressentir leur lien.

En plus d'être un moment attendrissant entre les parents et leur nouveau-né, le peau-à-peau est une pratique débordante de bénéfiques, spécialement pour les bébés prématurés. Ces bénéfiques incluent une meilleure prise de poids, un sommeil plus réparateur, une diminution des signes de stress et



► Après avoir attendu des semaines avant de tenir ses jumelles prématurées, Faith et Hope, Betina se sent privilégiée de pouvoir maintenant le faire. C'est elle qui a performé le plus grand nombre d'heures en contact peau-à-peau, avec un total de 43 et 45 heures.



► Les jumeaux, comme Faith et Hope, peuvent aussi pratiquer le contact peau-à-peau ensemble.

plus encore. Du côté des parents, le peau-à-peau favorise l'attachement et diminue le stress durant l'hospitalisation du nouveau-né.

Nos plus sincères félicitations à l'équipe de l'USIN et aux conseillères et éducatrices en lactation pour ce nouveau record et pour cette initiative aussi appréciée des parents que des nouveaux-nés! ❄️