

Chez nous

LE BULLETIN DES EMPLOYÉS DE L'HME

Publié par les Relations publiques et communications | www.hopitalpourenfants.com

21 DÉCEMBRE 2016

Faire partie d'Équipe Canada

—Page 2



Visite des
Canadiens de Montréal
— Page 6



ÉGALEMENT DANS CE NUMÉRO :

Soigner la famille dans son
ensemble — Page 8

Étoile PFCC du mois : Marika Edvi
— Page 9

Journée mondiale de lutte contre
le SIDA — Page 10

Hôpital de Montréal
pour enfants
Centre universitaire
de santé McGill



Montreal Children's
Hospital
McGill University
Health Centre

Faire partie d'Équipe Canada

Une jeune femme inspirante à la détermination rassembleuse : tous derrière l'équipe Raphaëlle

Par Sandra Sciangula



► Raphaëlle, au centre, en compagnie (de g. à d.) de Lyne Martinelli, sa mère Valérie, sa sœur Daphné et son frère Guillaume.

Au cours des 33 années pendant lesquelles elle a travaillé à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME), Lyne Martinelli a appris à connaître bien des patients. Mais, il y a une jeune fille que Lyne connaissait bien avant qu'elle soit une patiente de l'hôpital. Raphaëlle Tousignant est la petite-fille par alliance de Lyne. Quand elle a été admise à l'HME en 2012, ç'a été le début d'un très long périple qui allait demander de la force et de la détermination de sa part et de la part de toute sa famille.

À 9 ans, Raphaëlle était une jeune fille active, athlétique et passionnée de ringuette. Après une chute sur la glace, une bosse est apparue sur sa hanche droite, mais elle n'en a pas vraiment fait de cas. Toutefois, comme la bosse ne semblait pas vouloir se résorber, sa mère a pris rendez-vous chez leur pédiatre. « Le médecin pensait qu'il n'y avait rien de grave, étant donné que j'avais remarqué la bosse après ma chute sur la glace; mais par prudence, il a suggéré de faire d'autres examens », raconte Raphaëlle.

suite >>>



Une biopsie a révélé quelque chose de bien plus sérieux, et Raphaëlle a été confiée aux bons soins de la D^{re} Sharon Abish, oncologue pédiatre à l'Hôpital de Montréal pour enfants. Rapidement, Raphaëlle a commencé à être traitée pour un ostéosarcome, un cancer des os présent surtout chez les enfants et les adolescents.

Un long chemin à parcourir

Le diagnostic a été suivi de huit mois de chimiothérapie intensive. Raphaëlle et sa famille ont fait bien des allers-retours à l'hôpital, partageant leur temps entre la clinique de jour en oncologie et l'unité de soins où Raphaëlle devait parfois passer la nuit. « L'objectif était de réduire suffisamment la tumeur par la chimiothérapie afin qu'elle soit plus facile à enlever », explique la D^{re} Abish. Malheureusement, Raphaëlle, sa famille et son équipe de soins ont dû encaisser une nouvelle déchirante : la chimiothérapie n'avait pas pu réduire la tumeur et Raphaëlle devait subir une hémipelvectomie, opération majeure consistant à amputer sa jambe droite, sa hanche et une partie de son bassin.

« Cela n'a pas été facile », raconte Valérie, la mère de Raphaëlle. Suivant le conseil des médecins, elle et son mari ont annoncé la nouvelle dévastatrice à Raphaëlle. « Nous nous sommes assis avec Raphaëlle et lui avons annoncé qu'elle devait renoncer à sa jambe pour sauver sa vie, raconte Valérie. Sa première



► M'hamed Benmokhtar et Valérie Lamarche avec Raphaëlle alors qu'elle leur montre sa photo officielle d'Équipe Canada. *suite >>>*



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

Rédactrice : Sandra Sciangula
Collaboratrices : Maureen McCarthy
Pamela Toman
Design : Vincenzo Comm Design inc.
Photographie : Owen Egan
Melanie Nixon
Sandra Sciangula
Pamela Toman
T.Philipchenko/CBHSSJB
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 info@hopitalpourenfants.com.

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

Suivez-nous sur

facebook.com/lechildren
 twitter.com/HopitalChildren
 instagram.com/lechildren

Saviez-vous que vous lisiez un magazine primé?

Le Chez nous a pris la deuxième position dans la catégorie du meilleur bulletin d'information interne en soins de santé au Canada! Ce prix a été décerné par l'Association des relations publiques des organismes de santé du Canada.

Sur la page couverture :
Raphaëlle Tousignant et
Lyne Martinelli

Photo couverture : Owen Egan

Faire partie... (suite)

inquiétude a été de savoir comment elle pourrait encore jouer à la ringuette sans sa jambe.»

C'est le Dr Robert Turcotte, chirurgien oncologue, qui a pratiqué l'opération. « Nous essayons toujours de retirer l'os en conservant le membre; mais dans le cas de Raphaëlle, ce n'était pas possible », explique-t-il.

L'opération a duré 12 heures et a nécessité 10 transfusions de sang; par la suite, Raphaëlle a passé une semaine aux soins intensifs, suivie d'un mois à l'unité de chirurgie et d'une autre série de chimiothérapie. Les Drs Abish et Turcotte conviennent que la force et la détermination de Raphaëlle et de sa famille l'ont aidée à passer à travers les traitements, l'opération et le processus de guérison.



► Raphaëlle montre fièrement sa luge.



► Raphaëlle sur la glace lors d'un tournoi à Brampton en Ontario.

Un courage exceptionnel

Valérie Lamarche, infirmière à l'unité d'hématologie-oncologie, devait souvent remplacer les pansements qui recouvraient la plaie chirurgicale de Raphaëlle, une procédure nécessaire, mais terriblement douloureuse. « Raphaëlle était tellement vaillante. Au début, c'était vraiment difficile, mais ensemble, on a mis en place une routine pour changer les pansements, et avec beaucoup de courage, elle nous laissait faire notre travail. » Valérie se souvient du jour où elle a demandé quelle était la princesse Disney préférée de Raphaëlle, qui a répondu Mérida dans le film *Rebelle*. « Mérida était une réponse plutôt inattendue, mais qui convenait à merveille tellement Mérida est un personnage fonceur et fort », souligne-t-elle.

Peu après son opération, alors qu'elle était encore hospitalisée, Raphaëlle a dû affronter la redoutable épreuve consistant à sortir de son lit pour éviter que ses muscles ne s'atrophient. Après des semaines à l'hôpital, tout ce que voulait Raphaëlle, c'était de rentrer à la maison. « Ça m'a incité à travailler fort pour prendre du mieux », dit-elle. Un jour, son père a eu l'idée de lui faire connaître le hockey sur luge, afin que Raphaëlle puisse rester active et continue de s'amuser

suite >>>



► Photo officielle de Raphaëlle au sein de l'équipe canadienne.

en pratiquant un sport de glace. « Quand je suis retournée sur la glace, j'ai essayé le hockey sur luge et je suis tombée en amour avec ce sport! »

De retour sur la glace

Depuis trois ans, Raphaëlle joue au hockey sur luge; sa passion pour ce sport saute aux yeux, et elle s'illumine quand elle en parle. « J'ai des amies dans l'équipe qui ont des emplois formidables, qui voyagent et qui passent du temps avec leur amoureux. Elles peuvent mener une vie normale malgré leur handicap. »

La force de Raphaëlle est bien visible même sur la glace : son jeu est physique et compétitif, et elle ne perd jamais la rondelle des yeux. Elle et son style de jeu ne sont pas passés inaperçus en août dernier quand elle s'est jointe à l'équipe canadienne de hockey sur luge. À 14 ans, elle est la plus jeune de l'équipe, et elle a déjà voyagé à travers le Canada et l'Europe pour participer à des tournois et des matches d'exhibition.

La présence de Raphaëlle au sein de l'équipe canadienne ne met pas un terme à ses rêves. « Je veux que le hockey sur luge chez les femmes devienne assez populaire pour être un sport paralympique; et mon objectif est de participer aux jeux de 2022 », ajoute-t-elle.

La fierté de sa famille ne fait aucun doute : lors d'une visite à l'hôpital récemment, la mère de Raphaëlle a remis une copie personnalisée de la photo officielle de Raphaëlle au sein de l'équipe canadienne aux nombreuses personnes qui ont fait partie de l'équipe de soins de sa fille. Le petit frère de Raphaëlle a aussi fait sa part en portant la lourde luge pendant la visite. Lyne partage souvent des photos de Raphaëlle jouant au hockey sur luge avec ses collègues et amis de l'HME pour les tenir au courant des progrès remarquables de l'adolescente.

Raphaëlle n'est pas quelqu'un qu'on oublie facilement. M'hamed Benmokhtar, un infirmier qui l'a soignée à l'unité d'hématologie-oncologie, tient ces propos : « Certaines journées quand c'est un peu plus difficile à l'unité, je pense à la force de Raphaëlle et ça m'inspire à continuer à travailler fort et à donner le meilleur de moi-même. » ■



► Connie Richards et Raphaëlle se font un gros câlin!

Les Canadiens de Montréal à l'HME



La visite tant attendue des Canadiens de Montréal suscite beaucoup d'excitation et de joie chez les patients, les familles et le personnel de l'Hôpital de Montréal pour enfants.

Le 14 décembre, des joueurs des Canadiens ont distribué des cadeaux à leurs jeunes partisans dans les unités et les cliniques de consultation externes. Et comme chaque année, ils ont fait naître d'immenses sourires sur le visage des petits et des grands. Merci à nos chers Glorieux d'avoir passé du temps avec nous. **Go Habs Go!**







Intégrer les patients au processus :

Soigner la famille dans son ensemble

Par Sandra Sciangula

Placer les patients au cœur du système de soins est un principe qui dépasse le cadre de la salle d'examen. Alexandra Black, coordonnatrice des soins centrés sur le patient et la famille à l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) s'est engagée à recruter des familles pour qu'elles prennent part au processus décisionnel de l'hôpital. Jusqu'ici, Alexandra a recruté 14 familles partenaires qui, en raison de l'expérience qu'elles ont vécue à l'HME avec leurs enfants, sont en mesure d'offrir une expertise unique aux comités et aux projets auxquels elles prennent part.

Ryder, le fils de Jamie Fiset, est né prématurément et a passé trois semaines à l'unité de soins intensifs néonataux (USIN) de l'HME. Jamie a été invitée à siéger au comité de soins de développement de l'USIN en mai. Elle a une perspective unique puisqu'elle est aussi infirmière à l'unité de soins intensifs de l'Hôpital général juif. Elle croit que l'intégration des familles partenaires aux comités d'amélioration de la qualité complète l'équipe multidisciplinaire. « Comme infirmière, j'ai beaucoup appris en étant parent d'un patient, raconte Jamie. Nous faisons de notre mieux pour nous occuper de la famille dans son ensemble, et inclure

une famille partenaire dans le processus décisionnel met en lumière des problèmes auxquels on ne penserait pas autrement, simplement parce que nous ne les avons pas vécus du point de vue du patient. »

En 2015, Agrément Canada a apporté d'importants changements au programme d'agrément afin de mettre davantage l'accent sur les soins centrés sur le patient et la famille. L'une des nouvelles exigences consiste à inclure des représentants des patients et des familles au sein des conseils consultatifs et des groupes de planification. « L'objectif ultime, de dire Alexandra, c'est que les familles soient impliquées à tous les niveaux décisionnels de l'organisation, puisque ce sont les intervenants les plus importants. »

Si vous souhaitez voir une famille partenaire se joindre à un comité ou recommander quelqu'un comme famille partenaire, veuillez communiquer avec Alexandra Black à l'adresse alexandra.black@muhc.mcgill.ca. ■



► Jamie Fiset et Alexandra Black

Étoile des soins centrés sur le patient et la famille de ce mois-ci : Marika Edvi

infirmière clinicienne en urologie

Par Maureen McCarthy



► Quand on a demandé à Lina Di Re, notre étoile des soins centrés sur le patient et la famille du mois dernier, de désigner une collègue pour recevoir cet honneur, elle n'a pas eu à chercher bien loin. « J'ai choisi Marika, parce qu'elle fait ressortir le meilleur de moi-même comme infirmière, dit Lina. Et je pense qu'elle fait de même pour les familles, en les motivant à faire de leur mieux pour améliorer la santé de leur enfant. C'est une battante et elle mérite vraiment cette distinction. »

Comme Lina, Marika est infirmière clinicienne au département d'urologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME), où elle travaille depuis neuf ans tant dans les cliniques qu'au laboratoire d'urodynamie. Aux dires de Marika, c'est une superbe équipe composée de « trois excellentes infirmières et quatre formidables médecins ». Au cours des années passées à l'HME, Marika a aussi travaillé pour les services d'allergie et d'immunologie, les services ambulatoires, l'urgence et le département d'orthopédie.

Elle et ses collègues voient des patients de 0 à 18 ans qui sont aux prises avec des problèmes de rein ou de vessie. Plusieurs des enfants suivis en urologie, dont certains le sont pendant toute leur enfance et leur adolescence, vivent avec des maladies chroniques qu'ils apprennent à gérer au fil du temps avec l'aide des membres de l'équipe du département.

« Les gens ne réalisent pas toujours à quel point certains enfants sont touchés par ces maladies, explique Marika, mais c'est vraiment important de gérer la maladie pour que l'enfant puisse rester en santé et avoir une vie aussi normale que possible. »

Que représentent les soins centrés sur le patient et la famille pour elle? « Je pense que ça consiste à apprendre à connaître une famille, à savoir qui fait partie de la famille et du réseau de soutien, dit-elle. Il est important de travailler avec leurs forces,

de leur fournir de l'aide et du soutien quand ils en ont besoin, et d'être disponible pour eux quand ils ont des questions ou des inquiétudes. Un aspect de notre rôle consiste à les accompagner tout au long de leur cheminement. »

La fille de Patrick fait partie des nombreux patients que Marika voit régulièrement en clinique. « Je suis vraiment contente d'apprendre que Marika a reçu ce prix, dit-il. J'ai connu Marika alors que ma fille n'avait que quelques semaines, et elle a toujours été là pour nous. » Patrick estime que l'approche de Marika avec les enfants est formidable. « Elle est tellement dévouée, et je pense qu'elle est comme ça avec toutes les familles qu'elle voit; et en plus, elle connaît très bien son travail. Les gens l'apprécient vraiment beaucoup. »

Marika a toujours été une ardente partisane des soins centrés sur le patient et la famille, et elle estime que l'importance qu'on accorde aujourd'hui à cette approche montre bien comment les choses ont évolué au cours des dernières années. « Quand on adopte cette approche, c'est toute la relation qu'on améliore. Et cela aide la famille à aider l'enfant, explique-t-elle. Quand il est question d'un enfant, ce sont les parents et les autres membres de la famille qui sont les experts, et ce sont eux qui savent ce qui est le mieux pour lui. Ils nous aident à donner de meilleurs soins et ultimement à devenir meilleurs dans notre travail. » ■

De l'espoir pour la Journée mondiale de lutte contre le SIDA

Une étude pancanadienne sur le VIH pédiatrique impliquant l'Hôpital de Montréal pour enfants espère paver la voie à une guérison fonctionnelle

Par Pamela Toman



► D^{re} Dorothy Moore et D^r Christos Karatzios

Au cours de 25 dernières années, le développement de combinaisons de médicaments puissants contre le VIH a permis à des patients nés avec ce virus de vivre comme n'importe quel patient aux prises avec une maladie chronique. Il y a toutefois un aspect qui continue d'intriguer les chercheurs, à savoir si une rémission de la maladie est possible, et dans l'affirmative, comment l'obtenir.

Le « bébé du Mississippi »

«Ce que nous avons appris de toutes ces années passées à étudier le VIH, c'est que le virus reste latent dans certaines cellules, créant ainsi un réservoir qui peut réactiver une infection longtemps après que le virus actif eut disparu du sang grâce aux traitements», explique le D^r Christos Karatzios, spécialiste des maladies infectieuses pédiatriques. «C'est ce qui s'est produit il y a quelques années chez une enfant du Mississippi que l'on

croyait guérie et débarrassée du virus après des traitements antiviraux. La patiente avait reçu des combinaisons de médicaments puissants dès les premières heures de sa vie, et son traitement s'était poursuivi jusqu'à ses 18 mois, moment où elle et sa mère ont été perdues de vue. Plusieurs mois après, lors de leur retour dans le système de soins, les médecins ont été sidérés de voir que malgré l'absence de traitement, la charge virale de l'enfant était indétectable — c'est-à-dire qu'on ne trouvait pas trace du VIH.»

Ses médecins l'ont d'abord cru guérie du VIH, mais après plusieurs autres mois sans traitement, le virus a fait un retour en force et on a observé une remontée de la charge virale de la patiente. Il n'y avait donc pas de «guérison» au sens le plus strict du terme, mais les chercheurs ont commencé à discuter de la possibilité d'une «guérison fonctionnelle».

L'étude EPIC⁴

L'étude EPIC⁴, dirigée par le D^r Hugo Soudeyns, chercheur sur le VIH au CHU Ste-Justine, réunit une équipe pancanadienne de chercheurs, dont D^r Christos Karatzios et D^{re} Dorothy Moore de l'HME, pour tenter de répondre à la nouvelle question chargée d'espoir qui a surgi à la lumière des constatations sur le bébé du Mississippi : une rémission virale de l'infection par le VIH est-elle possible et quels en seraient les facteurs déterminants?

suite >>>



En alliant le savoir-faire de neuf centres pédiatriques du pays, les chercheurs espèrent recruter 320 patients à travers le Canada, des patients qui ont tous été traités à différents moments après avoir contracté le VIH à la naissance. Jusqu'à maintenant, une dizaine de participants ont déjà été recrutés à l'HME, et 150 à la grandeur du Canada.

« Certains de ces patients ont bénéficié d'un traitement anti-rétroviral dès les premières heures de leur vie, comme dans le cas du bébé du Mississippi, tandis que d'autres ont commencé leur traitement au cours de leur première année de vie ou bien plus tard, précise le Dr Karatzios. Notre objectif, c'est d'analyser les sites réservoirs de ces patients afin de comprendre pourquoi une population de patients s'en sort mieux que les autres; nous pourrions ainsi découvrir quelle approche utiliser pour interrompre la médication pendant une période donnée — que nous

espérons la plus longue possible — sans risquer que le virus déclenche une nouvelle infection active. »

« De nos jours, gérer le VIH demande de respecter à 100 % son traitement médicamenteux; c'est tout ou rien, explique-t-il. Mais prendre des pilules tous les jours quand on est enfant, c'est difficile. L'objectif ultime de notre recherche, c'est d'établir s'il est possible d'arriver à une rémission de l'infection par le VIH, et si oui, de quelle façon. Cela pourrait ouvrir la voie à des "congéés de médicaments" prolongés, qui sont, à juste titre, désapprouvés par les directives thérapeutiques depuis des années. Cependant, si nous arrivions à empêcher la formation d'un réservoir, nous pourrions favoriser une rémission qui nous permettrait d'interrompre indéfiniment la prise de médicaments sous surveillance stricte. L'espoir, c'est que le VIH devienne affaibli à un point tel que le patient s'en trouve pratiquement guéri. » ■

VIH PÉDIATRIQUE EN CHIFFRES

Le VIH pédiatrique

1985 Le premier nourrisson atteint de VIH périnatal est vu à l'Hôpital de Montréal pour enfants

2016 **300 à 400 enfants** vivent avec le VIH
Au Canada **320 enfants** à recruter pour la recherche EPIC4
15 enfants traités actuellement à la clinique du VIH au HME

Le VIH adulte

1985 Le premier patient atteint de VIH est vu à l'Hôpital Royal Victoria

2016 **75 500 adultes** vivent avec le VIH
Au Canada **840 adultes** recrutés pour la recherche *Pour un cerveau en santé*
2 100 adultes traités actuellement au Service des maladies virales chroniques du CUSM

site web EPIC4 : etudeepic4.ca

La cible des Nations Unies pour mettre fin à l'épidémie du sida 2020 : 90-90-90		
90 %	90 %	90 %
des personnes vivant avec le VIH connaissent leur statut sérologique	des personnes ayant reçu un diagnostic d'infection au VIH reçoivent un traitement antirétroviral continu	des personnes recevant un traitement antirétroviral ont une charge virale supprimée

Visite du Conseil cri

Le 9 décembre, une délégation du Conseil cri de la santé et des services sociaux de la Baie James (CCSSSB) est venue rendre visite aux patients cris de l'hôpital. L'Hôpital de Montréal pour enfants travaille en étroite collaboration avec la population crie pour offrir des soins dans les collectivités du Nord et, au besoin, ici même à Montréal. Bella Petawabano, présidente de la CCSSSB, et l'artiste Glenna Matoush ont offert à l'Hôpital de Montréal pour enfants et au Centre universitaire de santé McGill une toile en reconnaissance des relations de longue date qui existent entre ces organisations. ■

► De g. à d. : D^{re} Aisling O'Gorman, Glenna Matoush et Bella Petawabano



Modicana ouvre ses portes au rez-de-chaussée



► De g. à d.: Shiva, Niloufar et Lucia

Modicana est le plus récent des commerçants à ouvrir ses portes au CUSM. Situé près de l'entrée principale de l'Hôpital de Montréal pour enfants, dans la Promenade Larry et Cookie Rossy, Modicana propose tout un éventail de services de beauté et de santé au personnel et aux visiteurs. Parmi les services offerts : manucures, pédicures, soins du visage, massages et bien plus encore.

Les employés du CUSM bénéficient d'une réduction de 20 % sur tous les services offerts. Vous pouvez prendre rendez-vous en personne, par téléphone ou par courriel (voir l'onglet «Contact» sur le site Web à modicana.ca). Modicana offre aussi des chèques-cadeaux, une idée de cadeau idéale s'il reste encore quelqu'un à gâter sur votre liste.

Heures d'ouverture : Lundi au mercredi : 9 h à 19 h • Jeudi et vendredi : 9 h à 21 h • Samedi : 10 h à 16 h