

# Chez nous

LE BULLETIN DES EMPLOYÉS DE L'HME | Publié par les Relations publiques et communications | [www.hopitalpourenfants.com](http://www.hopitalpourenfants.com)

SEPTEMBRE 2018



## Vivre à la maison malgré une maladie rare

— page 2

### ÉGALEMENT DANS CE NUMÉRO :

Une journée dans la vie de... trois technologistes médicaux  
au laboratoire central du CUSM — Page 5

Des nouvelles de nos patients — Page 9

Dépistage néonatal de la fibrose kystique — Page 12

Hôpital de Montréal  
pour enfants  
Centre universitaire  
de santé McGill



Montreal Children's  
Hospital  
McGill University  
Health Centre



# Maxime:

## Vivre à la maison malgré une maladie rare

Par Maureen McCarthy

Quand on rencontre Maxime pour la première fois, bien peu de choses nous laissent croire qu'il vit avec une maladie génétique extrêmement rare. « Il est toujours de bonne humeur », dit son père Jasmin. « C'est le bébé le plus facile à vivre, il est tellement curieux et il veut toujours tout regarder. »

Maxime est né en octobre 2017 à l'Hôpital de LaSalle, et quelques heures seulement après sa naissance, il était évident que quelque chose n'allait pas. Il souffrait de diarrhée persistante et commen-

çait à être gravement déshydraté, ce qui entraînait une perte de poids rapide. Trois jours plus tard, il était transféré à l'unité de soins intensifs néonataux (USIN) de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) où il a aussitôt été mis sous intraveineuse (IV) pour être réhydraté. On lui a administré différentes formules alimentaires pour tenter de régler le problème, mais Maxime souffrait toujours de diarrhée. Quelques jours plus tard, Jasmin et sa conjointe Vanessa ont rencontré la D<sup>re</sup> Ana Sant'Anna, gastroentérologue, qui présentait que Maxime souffrait de la maladie

[suite >](#)

► Ci-dessus : Jasmin, Maxime et Vanessa

des inclusions microvillositaires (MIV), ou atrophie microvillositaire, une maladie qu'elle a vue quand elle travaillait au Centre médical de l'Université McMaster, à Hamilton. Une biopsie a été demandée, et les résultats ont confirmé son intuition.

La MIV est une maladie extrêmement rare, les estimations allant de 100 à 200 cas dans le monde entier. La maladie se caractérise par une diarrhée aqueuse chronique qui compromet le pronostic vital, et qui commence souvent quelques heures à peine après la naissance. En général, la MIV est causée par une mutation d'un gène responsable de la production de la myosine Vb, une protéine. L'absence de myosine Vb empêche certaines cellules du petit intestin de produire des microvillosités, qui absorbent les nutriments et les liquides des aliments quand ils traversent les intestins. Le principal problème des enfants atteints de MIV, c'est qu'ils peuvent souffrir de malnutrition et de déshydratation, et parallèlement, d'autres problèmes liés à la croissance et au développement. Ils doivent être alimentés par perfusion intraveineuse, ce qu'on appelle nutrition parentérale totale (NPT).

### Un séjour plus long que prévu

Maxime a passé près de cinq semaines à l'USIN pour prendre du poids et grandir un peu, puis une fois assez stable, il a été transféré à l'unité B09 de l'hôpital. La famille ne se doutait pas que ce serait sa maison



► Annie Chaput, infirmière clinicienne au Service de soins complexes (SSC), fait partie de l'équipe qui voit Maxime régulièrement pour ses visites de suivi maintenant qu'il est rentré à la maison.

pour les sept prochains mois. La Dre Mylène Dandavino, chef de service des unités d'hospitalisation médicales, explique que plusieurs des familles qui passent par l'unité B09 ont des enfants qui vont avoir besoin de soutien technologique à la maison. «Les diagnostics que nous rencontrons varient énormément, et les familles sont parfois ici pendant de longues périodes avant que leur enfant puisse être soigné à la maison en toute sécurité, explique-t-elle. Elles ont beaucoup de choses à apprendre pour soigner leur enfant à la maison. Elles rencontrent de nombreux médecins, infirmières et autres professionnels de la santé, ainsi que des résidents et des étudiants du fait de notre statut d'hôpital d'enseignement. La famille de Maxime, comme bien d'autres, a été très résiliente face à ce roulement de personnel et à la vie dans l'unité. C'est l'une des nombreuses familles extraordinaires aux

côtés desquelles nous avons eu la chance de travailler.»

Maxime a été placé sous nutrition parentérale totale (NPT), un mode d'alimentation qui contourne le tube digestif pour injecter par une veine des liquides contenant les nutriments dont le corps a besoin. L'alimentation se fait par un cathéter central inséré par voie périphérique (CCIP) dans le bras du patient pour lui fournir des acides aminés, des vitamines, des minéraux et des lipides. Des analyses de sang et d'urine sont faites régulièrement pour aider l'équipe soignante à faire les ajustements nécessaires.

### Rentrer à la maison sous NPT 24/7- une première pour l'HME

Annie Chaput, infirmière clinicienne au Service de soins complexes (SSC), a rencontré Jasmin et Vanessa peu après leur arrivée au

[suite >](#)

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

Rédactrice : Stephanie Tsirgiotis  
Collaboratrices : Maureen McCarthy, Sandra Sciangula  
Design: Vincenzo Comm Design inc.  
Photographie : Owen Egan, Sandra Sciangula, Stephanie Tsirgiotis  
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](mailto: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 :  
Maxime et son père, Jasmin

Photo couverture : Owen Egan

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

B09. « On a commencé à leur montrer comment administrer la NPT, parce qu'on pensait qu'ils pourraient rentrer à la maison assez rapidement, raconte Annie. D'ordinaire, nos patients ne rentrent pas à la maison tant qu'on ne peut pas les sevrer de la NPT pendant au moins six heures par jour. » Maxime était sous NPT en permanence; quand on a essayé de lui retirer son alimentation pour quelques minutes seulement, il est tombé en hypoglycémie, un état potentiellement fatal pour lui. « Très tôt, on a envisagé la possibilité de laisser Maxime rentrer à la maison sous NPT 24/7, mais ses parents voulaient attendre un peu pour voir si les choses s'amélioreraient. » En février, Maxime était encore sous NPT en permanence, mais comme il était stable et qu'il n'avait pas d'autres problèmes de santé, Jasmin, Vanessa et l'équipe ont décidé d'entamer le processus pour rentrer à la maison, qui demandait notamment une coordination avec le CLSC pour les soins infirmiers et d'autres formes de soutien. Le 21 juin, Maxime est rentré chez lui pour la première fois.

### Une nouvelle vie à la maison

Maxime a maintenant des rendez-vous régulièrement au Service de soins complexes avec son équipe, qui comprend Annie,

Marie-Josée Trempe, nutritionniste, la D<sup>re</sup> Sant'Anna et la D<sup>re</sup> Hema Patel, pédiatre. En juillet, l'équipe de soins complexes a décidé de faire une nouvelle tentative pour retirer la NPT, et cette fois, l'exercice a été couronné de succès. La pompe que Maxime utilise à la maison peut réduire progressivement la perfusion pour que son organisme s'adapte lentement et qu'il ne tombe pas en hypoglycémie. « La première fois que nous l'avons essayée et que nous avons arrêté la perfusion par le CCIP de Maxime, ses taux de glucose sont restés beaux pendant toute une heure », souligne Annie. L'expérience a été poussée plus loin, et maintenant Maxime peut rester quatre heures par jour sans NPT. L'un des facteurs à prendre en compte en étant à la maison, c'est le risque d'un arrêt brusque de la perfusion, comme un problème avec le CCIP ou un arrêt soudain de la pompe. Le temps de réaction est limité. Jasmin et Vanessa ont ce qu'il faut pour faire une injection de Glucagon à Maxime à la maison si un tel problème survenait. Un jour ou l'autre, l'équipe du Service de soins complexes retentera l'arrêt soudain de la perfusion pour voir si les choses se sont améliorées et si l'organisme de Maxime arrive à travailler de lui-même.

“  
**Très tôt, on a envisagé la possibilité de laisser Maxime rentrer à la maison sous NPT 24/7...**  
”

Par ailleurs, les parents de Maxime ont commencé à lui donner de petites quantités d'aliments, pour l'aider à développer sa capacité à mâcher et contribuer au développement de son langage.

### Partage de connaissances et d'expérience

Dernièrement, Annie, Marie-Josée et la D<sup>re</sup> Sant'Anna ont discuté avec le D<sup>r</sup> Bram Raphael du Boston Children's Hospital, qui a travaillé avec des enfants atteints d'atrophie microvillositaire. « Nous n'avons fait aucune avancée en recherche au cours de la dernière décennie, alors ç'a été très utile de discuter avec quelqu'un qui était d'accord avec notre diagnostic et le traitement utilisé pour Maxime », explique Annie. À la fin de septembre, elles vont assister à une conférence sur l'insuffisance intestinale en pédiatrie. « Nous espérons pouvoir discuter du cas de Maxime avec d'autres gens et en apprendre davantage sur différents problèmes inhérents à l'insuffisance intestinale, ajoute Annie. Et surtout, nous espérons pouvoir parler à d'autres personnes qui ont rencontré la MIV dans leur pratique. » ●

► Jasmin et Vanessa discutent avec la D<sup>re</sup> Mylène Dandavino, chef de service des unités d'hospitalisation médicales, qui a appris à connaître la famille pendant son long séjour de sept mois à l'unité B09.





## Une journée dans la vie de... trois technologistes médicaux au laboratoire central du CUSM

Par Stephanie Tsirgiotis

Il y a de grandes chances que vous n'ayez jamais rencontré les technologistes médicaux Jessica Driscoll, Annie Malenfant et Rabii El Ouarari. « Nous travaillons vraiment dans les coulisses », dit Jessica. L'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill héberge le laboratoire central du CUSM, nommé en l'honneur de la Fondation Marcelle et Jean Coutu, où le trio travaille de concert pour identifier, confirmer et catégoriser les différents types de leucémie des patients pédiatriques et adultes.

### Étape 1 : Revoir les résultats de tests anormaux

La leucémie infantile est le type de cancer le plus répandu chez les enfants et les adolescents. Elle affecte les globules blancs des enfants et peut être détectée par une série de tests et une analyse pointue. Le travail de Jessica Driscoll consiste à revoir les résultats de tests sanguins anormaux obtenus lors

[suite >](#)

► Ci-dessus : (g. à dr.) Rabii El Ouarari, Annie Malenfant, et Jessica Driscoll.



► Chaque jour, Jessica et ses collègues examinent 150 résultats d'hémogramme d'enfants, mais elle n'a jamais rencontré un patient en personne. « Les patients ne savent pas que nous existons, mais nous suivons leurs progrès de très près. Quand je lis le *Chez nous*, ça me fait toujours plaisir de tomber sur l'histoire d'un enfant que nous connaissons de nom. C'est génial de voir de quoi il a l'air. »

de l'hémogramme pour aider à repérer les possibles cas de leucémie.

Un hémogramme est une analyse de sang qui sert à évaluer la santé globale d'une personne et à détecter un vaste éventail de maladies, dont la leucémie. Jessica passe en revue le nombre de globules rouges et blancs des patients ainsi que leurs plaquettes et leur hémoglobine. « Je commence par regarder le diagramme de dispersion, qui différencie chaque globule blanc par type et grosseur, puis je confirme mes soupçons avec les résultats numériques », explique-t-elle.

Chaque jour, Jessica et ses collègues examinent 150 hémogrammes d'enfants.

« Heureusement, dans la plupart des cas, les résultats révèlent des maladies ou affections non leucémiques », dit-elle. En plus d'aider les médecins à poser un diagnostic, Jessica examine les analyses sanguines des patients en oncologie qui subissent des traitements, comme une chimiothérapie, et des patients de l'unité de soins intensifs néonataux et de l'unité de soins intensifs pédiatriques qui luttent contre différentes maladies.

Quand on cherche des signes de leucémie, un nombre très élevé ou très bas de globules blancs ainsi que les faibles taux d'hémoglobine et de plaquettes font partie des signaux d'alarme. « Dès que je vois un signal d'alarme, je prends le téléphone

pour parler au médecin qui a demandé l'hémogramme, dit-elle. C'est un appel difficile à faire, parce que je sais que je m'appête à changer la vie de quelqu'un du tout au tout. »

Après avoir informé le médecin de ses découvertes, Jessica se précipite au laboratoire de morphologie, une lame de microscope à la main. « C'est à ce moment qu'Annie entre en jeu, explique-t-elle. Elle regarde le frottis, et si elle voit des cellules suspectes, elle appelle l'hématologue qui descend au laboratoire pour voir le tout de plus près et demander des analyses plus approfondies. Et bien entendu, plus nous pouvons faire vite, mieux c'est. »

## Étape 2 : Analyser les cellules du patient

Annie Malenfant passe ses journées à regarder des cellules dans un microscope. Elle se spécialise en morphologie cellulaire, qui consiste à identifier les contours, la structure, la forme et la taille des cellules. « Je peux regarder une cellule et dire si elle est cancéreuse ou pas, dit-elle. Quand on prend connaissance de la numération globale d'une personne, c'est difficile de faire la

[suite >](#)

“

**C'est un appel  
difficile à faire,  
parce que je  
m'apprête à  
changer la vie  
de quelqu'un du  
tout au tout.**

”

distinction entre une infection et une leucémie, parce que dans les deux cas, le nombre de globules blancs du patient est anormal. Mais, je peux faire la différence en regardant les cellules.»

Quand un patient combat une infection, son corps produit des lymphocytes, un type de globules blancs qui s'attaquent à l'infection, et quand un patient lutte contre la leucémie, sa moelle osseuse commence rapidement à produire des globules blancs anormaux. « Comme ces globules blancs sont produits très rapidement, ils ont tendance à avoir l'air très immatures, explique-t-elle. C'est là que je sais que ça peut être une leucémie. »

Les cellules immatures, aussi appelées cellules blastiques, ont tendance à avoir un noyau plus lisse, et leur surface est plus texturée. Leur couleur aussi est différente. « Les cellules qui combattent une infection ont

généralement un cytoplasme bleu plus foncé, et elles sont réactives. Vous pouvez vraiment les voir réagir avec l'environnement qui les entoure », souligne Annie.

En un jour donné, Annie analyse de 40 à 60 lames d'échantillons sanguins, de moelle osseuse ou encore de liquides organiques

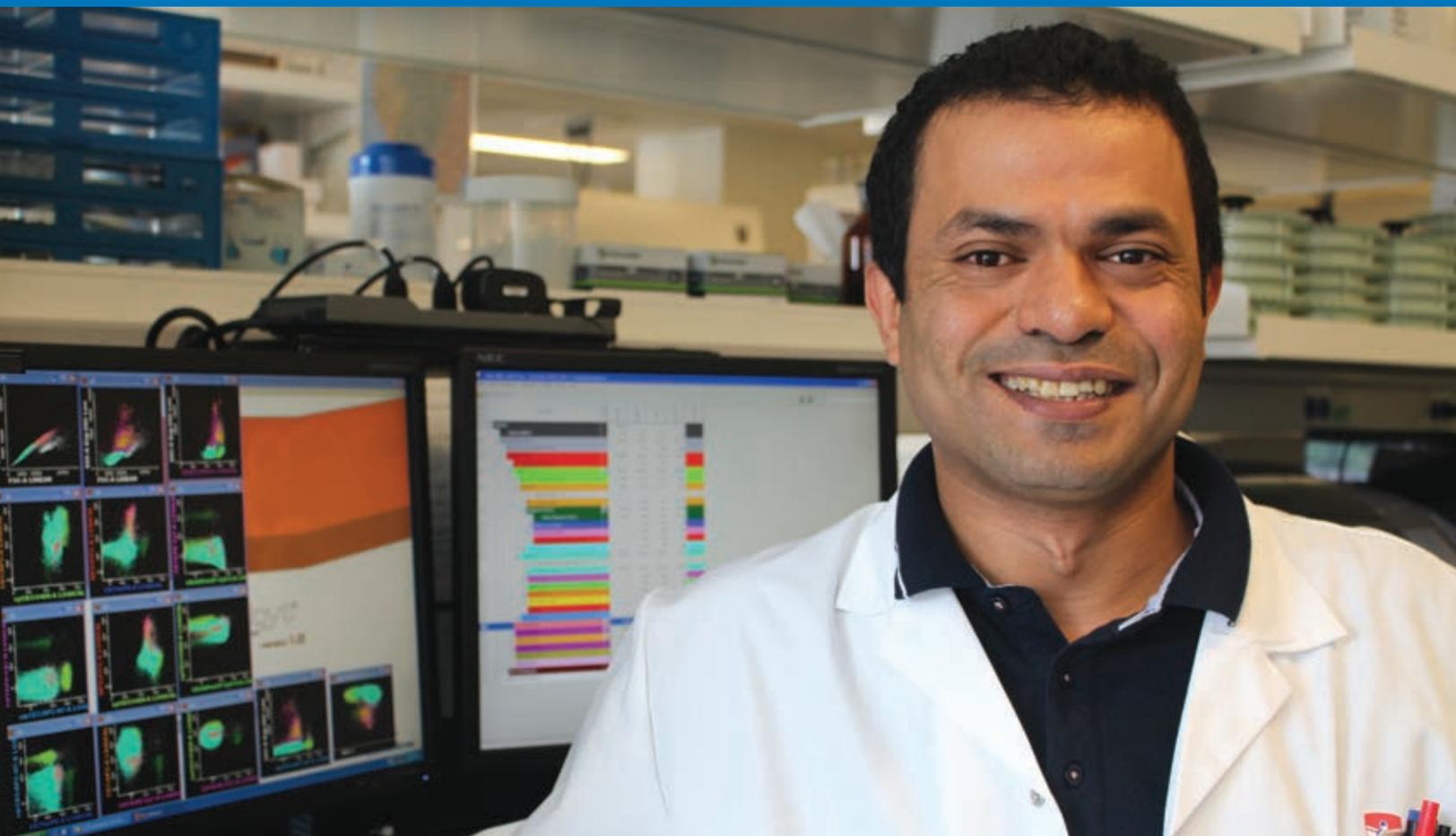
et cérébraux. À l'occasion, elle doit aussi se rendre dans les unités de soins pour prélever des cellules lors d'une ponction de la moelle osseuse. « Pour obtenir des résultats de première qualité, je dois être présente pour préparer la lame sur-le-champ, au chevet de l'enfant, explique-t-elle. Au bout du compte, il y a un patient derrière chaque cellule, derrière chaque lame, alors nous faisons tout ce que nous pouvons, le plus vite possible, pour avoir un diagnostic. »

Diagnostiquer une leucémie chez de jeunes enfants, et en particulier chez les nouveau-nés, est particulièrement difficile. « Les bébés représentent les cas les plus difficiles à diagnostiquer, parce que toutes leurs cellules ont l'air de cellules immatures et jeunes. Chez un nouveau-né, c'est difficile de distinguer une cellule blastique d'une cellule normale. C'est pourquoi le travail

[suite >](#)

► Annie Malenfant se spécialise en morphologie cellulaire et elle est capable d'identifier les contours, la structure, la forme et la taille des cellules.





► Rabii El Ouarari peut détecter plus de 20 types différents de leucémie grâce à la cytométrie de flux et à l'immunophénotypage.

de Rabii est si important. Il aide à circonscrire le type exact de leucémie, mais il peut aussi confirmer les cas difficiles à détecter au microscope.»

### Étape 3 : Circonscrire le diagnostic

Rabii El Ouarari, autrefois enseignant au Maroc, a toujours aimé l'idée de travailler dans un laboratoire, et il a décidé de réaliser son rêve après s'être établi au Québec. Après ses études en technologie médicale, Rabii a commencé à travailler au CUSM et il s'est rapidement découvert un intérêt et des habiletés pour l'hématologie.

Rabii se spécialise en cytométrie de flux, une technologie laser utilisée pour l'analyse des cellules. Elle permet à Rabii de faire le profil de plus de 100 000 cellules à la fois, et ce, rapidement et avec précision. «Je peux recueillir des données de milliers de cellules

rapidement, parce que la cytométrie de flux me permet de voir plusieurs anticorps en même temps, dit-il. Ce processus peut mener au diagnostic, au pronostic et à la classification de différentes formes de leucémie.»

En réalité, Rabii peut détecter plus de 20 types différents de leucémie, ce qui permet aux médecins de traiter leurs patients au moyen des traitements spécifiques à leur type de cancer. «Il existe plusieurs types de leucémie qui ont tous des caractéristiques différentes, dit-il. Je suis en mesure de faire la distinction entre la leucémie lymphoïde et la leucémie myéloïde en examinant leurs caractéristiques cellulaires propres, notamment leurs antigènes [protéines] et leurs anticorps.»

Il peut faire cette distinction grâce à une technique appelée immunophénotypage.

Avec cette technique, Rabii peut repérer les antigènes spécifiques présents seulement sur des cellules cancéreuses. «Les antigènes sont teintés par un marqueur fluorescent, et ce marqueur se lie uniquement à des anti-gènes précis, explique-t-il. Cela me permet de voir les cellules leucémiques, parce qu'elles ont une couleur différente des cellules normales.»

En 2016, le CUSM est devenu membre d'EuroFlow, un consortium de centres de recherche qui ont une expertise en cytométrie de flux et en immunophénotypage. «Nous sommes maintenant des leaders au Canada et nous travaillons selon les plus hautes normes, dit Rabii. Nous pouvons diagnostiquer différents sous-types de leucémie avec encore plus de précision qu'avant. Cela a totalement changé nos vies, et la vie de nos patients.» ●

# Des nouvelles de nos patients

*Cet été, Dave et Liam, visages familiers pour bien des employés de l'HME, ont tous deux reçu la greffe d'organe tant attendue.*



## **Dave Laplante, atteint de fibrose kystique,**

a été suivi au Children et il a passé énormément de temps à l'hôpital. En 2017, il alternait de deux semaines en deux semaines entre l'hôpital et la maison jusqu'à ce que son état devienne critique; en janvier 2018, il a été hospitalisé au B09 pour une durée indéterminée dans l'attente d'un donneur pour remplacer ses poumons. Le 31 mai, avec sa mère toujours à ses côtés, Dave a été transféré au CHUM pour y être soigné à l'unité de soins intensifs. Heureusement, à peine quatre jours plus tard, Dave et sa famille ont reçu la nouvelle tant attendue : une paire de poumons était disponible et il pourrait enfin subir une transplantation pulmonaire. Dave a passé quatre autres semaines à l'hôpital après son opération, mais il est maintenant

rentré à la maison et il se porte bien. Même s'il doit encore améliorer sa condition physique, il se sent beaucoup mieux et ne s'essouffle plus aussi facilement. Le jeune homme de 18 ans envisage de terminer ses études secondaires en janvier, puis de suivre des cours de mécanique automobile pour s'adonner à sa passion pour les voitures. ●

---

## **Une greffe de cœur réussie permet à Liam de rentrer à la maison**

Le 27 juillet a été une journée bien spéciale pour Liam, 8 ans, un patient de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) qui a été admis à l'hôpital à l'été 2017 en raison d'une infection au cœur. Durant les premières semaines de son hospitalisation, son état s'est détérioré et il a fallu le brancher à un cœur de Berlin, qui a servi de pont vers la transplantation pendant près d'un an en attendant un nouveau cœur. Le cœur de Berlin a permis à Liam de se promener un peu et de sortir de sa chambre. Il a même pu participer avec sa mère au radiathon À l'écoute des enfants, qui s'est tenu dans l'atrium de l'hôpital.



Après une si longue hospitalisation, la mère de Liam, Kim Morris, n'en croyait pas ses oreilles quand elle a appris qu'un cœur était disponible. La transplantation cardiaque réussie a duré 12 heures, et Liam a passé deux autres semaines à l'HME avant d'enfin rentrer chez lui.

Liam vient maintenant à l'HME pour ses visites de suivi. La vie à la maison se passe bien et il commence à profiter de toutes les choses qui lui ont manqué quand il était à l'hôpital. « Nous vouons une reconnaissance éternelle à la famille qui, par sa décision, a permis à Liam de recevoir une greffe, dit Kim. Le nouveau cœur de Liam est le don d'une vie nouvelle pour lui. » ●



# Petits miracles

Une série de photos qui réserve des surprises et retisse des liens

Par Sandra Sciangula

Sur le mur du corridor qui relie l'unité de soins intensifs néonataux (USIN) de l'Hôpital de Montréal pour enfants (HME) au Centre des naissances de l'Hôpital Royal Victoria (HRV), est exposée une série de 15 photos, intitulée Petits miracles. Ces photos ont été prises en 1997 par la photographe Ewa Zebrowski, dont les œuvres sont présentes dans des collections du monde entier. Elles montrent à quoi ressemblait une journée type à l'USIN il y a 20 ans. L'inspiration de ces photos, Ewa l'a trouvée dans ses propres accouchements dramatiques : ses deux fils sont nés prématurément, en 1983 et en 1985, et ils ont tous deux été soignés à l'USIN de l'HRV. Onze

ans après la naissance de son 2<sup>e</sup> fils, Ewa est retournée à l'unité parce qu'elle désirait immortaliser cette expérience en photos.

Aidée par le Dr Robert Usher, directeur médical de l'unité à cette époque, Ewa a été mise en contact avec des parents qui l'ont autorisée à photographier leur fils, Stéphane Lemoing, né à 27 semaines de grossesse. «Je voulais honorer les médecins et les infirmières qui prennent soin de ces nourrissons, et faire comprendre ce que c'est que d'avoir un enfant né prématurément», rapporte Ewa. L'installation Petits miracles a été inaugurée le 23 août lors d'un

[suite >](#)

► Ci-dessus: (g. à dr.) Le Dr Daniel Faucher, les infirmières Jennifer Guerrero et Hélène Caron, et la photographe Ewa Zebrowski ont assisté au vernissage de « Petits miracles ».

vernissage auquel ont assisté des médecins, des membres du personnel et des gens de la communauté.

### Une belle surprise

En regardant l'une des photos, le néonatalogiste Daniel Faucher a été agréablement surpris. Il s'est reconnu au loin, discutant avec des gens de son unité. «Je ne me doutais pas que j'avais été photographié pour ça!», dit-il. La photo montre une horloge qui indique 10 h 25, ce qui amène le Dr Faucher à penser qu'elle a été prise pendant une tournée des patients. Il a reconnu certains visages sur les photos et il a évoqué des collègues d'autrefois et la vie dans l'ancienne unité avec les infirmières Jennifer Guerrero et Hélène Caron, qui ont travaillé avec lui à l'époque.

Pour le soir du vernissage — des années après avoir perdu le contact — Ewa a pu renouer avec la famille photographiée pour son reportage, l'invitant à assister à l'événement. Denis Lemoing et Lisa Gillis, les parents de Stephane, ont assisté au vernissage et ont parlé avec fierté de leur fils, aujourd'hui âgé de 21 ans et décrit par son père comme quelqu'un de persévérant.



► L'une des photos prises par Ewa Zebrowski, qui fait partie de l'exposition *Petits miracles*, montre Lisa Gillis (à droite) et son fils aîné Eric rendant visite à Stephane à l'USIN.

### Un petit miracle... 21 ans plus tard

Même si Stephane a dû affronter sa part d'adversité tout au long de sa vie, c'est un jeune homme accompli. À l'âge de 5 ans, il a reçu un diagnostic de syndrome d'Asperger, un trouble du spectre de l'autisme. «Pendant toutes mes études secondaires, je me sentais seul, et l'école était difficile pour moi», dit-il. Mais, il a refusé d'abdiquer. En 2<sup>e</sup> secondaire, Stephane a été reconnu par son école pour ses bonnes notes. En 4<sup>e</sup> secondaire, il a été reconnu pour sa persévérance, et en 5<sup>e</sup> secondaire, il a été invité à l'hôtel de ville de Montréal pour signer le livre d'Or en reconnaissance de sa persévérance.

Après ses études secondaires, Stephane a étudié dans deux domaines, l'entretien général des bâtiments, puis l'hygiène et l'assainissement. Il a reçu un Prix de distinction de la ville de Lachine pour son dévouement au travail. Stephane travaille maintenant chez Saputo et chez Home Depot. Il se tient occupé en faisant du vélo, en s'entraînant et en sortant avec des amis. Il n'a pas encore vu la série de photos, mais il se rappelle une photo de sa mère et son grand frère Eric lui rendant visite à l'USIN, un souvenir gardé précieusement dans l'un des albums photo de sa mère.

Petits miracles est une nouvelle acquisition de l'hôpital, qui fera l'objet d'une exposition permanente. «Le but de l'art à l'hôpital, c'est d'apporter une touche d'humanité à un milieu institutionnel», explique Alexandra Kirsh, curatrice du Centre d'exposition RBC au CUSM. «Ces photos ont pour objectif de nous rappeler d'où nous venons, mais aussi que même si la technologie a énormément changé au fil des ans, l'amour et les soins prodigués aux patients sont demeurés les mêmes.» ●

► Stephane (au milieu) et sa mère Lisa (2<sup>e</sup> à partir de la droite) posent avec les représentants de la ville de Lachine après que Stephane eut reçu son prix de distinction.





## Québec annonce le dépistage néonatal de la fibrose kystique

Le Dr Larry Lands, directeur du service de médecine respiratoire à l'Hôpital de Montréal pour enfants, est l'une des nombreuses personnes qui se sont réjouies d'apprendre que Québec mettait en place le dépistage néonatal de la fibrose kystique (FK) le 17 septembre. « Québec est la dernière autorité en Amérique du Nord à instaurer le dépistage néonatal de la fibrose kystique, explique le Dr Lands. C'est une étape importante, et le résultat du travail accompli par de nombreuses personnes depuis plus d'une décennie. »

En 2016, le *Journal of Cystic Fibrosis* publiait une étude dirigée par la Dr<sup>e</sup> Denise Mak, de Fibrose kystique Canada, et cosignée par le Dr Lands, qui examinait les données du Registre canadien sur la fibrose kystique pour les enfants de l'Alberta, de l'Ontario et du Québec. L'étude a analysé des facteurs comme la croissance, le nombre d'hospitalisations et le taux d'infections causées par deux bactéries souvent associées à la fibrose kystique. Les enfants qui ont reçu un diagnostic de fibrose kystique à la naissance après avoir subi un test de dépistage néonatal avaient de meilleurs résultats pour l'ensemble de ces mesures que les enfants qui ont été diagnostiqués plus tard, faute d'un dépistage néonatal. « Malgré un accès

aux meilleurs traitements, les patients du Québec n'ont pas fait aussi bien dans les mesures de croissance et du développement, rapporte le Dr Lands. Nous avons conclu que le dépistage néonatal permettrait d'améliorer la santé des patients à long terme. »

### Identification d'une enzyme clé

Au Québec, on prélève chez tous les nouveaux-nés une petite goutte de sang qui est analysée pour vérifier la présence de certaines maladies; le dépistage de la fibrose kystique fera désormais partie de cette analyse. Le test de FK mesure chez le bébé le taux de trypsinogène immunoréactif (TIR), une enzyme produite par le pancréas. « Si le taux de TIR est élevé, on recommande un test génétique pour le bébé », explique le Dr Lands. Le test génétique permet alors de déterminer si l'enfant est porteur du gène régulateur de la perméabilité transmembranaire de la fibrose kystique (gène CFTR).

### Rendre les nouveaux traitements accessibles à plus de patients

Pour le Dr Lands, nous vivons une époque prometteuse pour le traitement de la fibrose kystique, parce qu'il existe de nouveaux traitements capables de corriger la principale anomalie du gène CFTR. Les laboratoires pharmaceutiques qui fabriquent la

► L'équipe de la clinique de fibrose kystique de l'HME (g. à d.) : Dr Jocelyn Lavigne, Émilie Cadorette, Nancy Alarie, Dr<sup>e</sup> Karine Gauthier, Dr Larry Lands, Sophie Vallée-Smejda, Dr Adam Shapiro et Debbie Fertuck. Absentes de la photo: Christina Gallagher et Lianne Kopel.

première génération de correcteurs ont déjà commencé à faire des études chez des enfants de moins de deux ans. « Les membres de notre équipe ont été parmi les premiers à adopter ces nouveaux correcteurs, et nous avons décidé de dire aux familles ce qui existe et de les faire participer aux essais de recherche », explique le Dr Lands.

Le Centre universitaire de santé McGill (CUSM) fait partie d'un réseau national d'essais cliniques créé par Fibrose kystique Canada, et c'est le Dr Lands qui dirige le site du CUSM pour le réseau. « Cette initiative permettra à plus de patients d'être associés aux nouveaux traitements, et nous aurons la chance d'y faire participer des patients de l'est du Québec, dit-il. À l'heure actuelle, une variété d'études pédiatriques sont en cours, et nous allons bientôt commencer un essai de phase I chez des adultes atteints de fibrose kystique. » ●



### hopitalpourenfants.com maintenant optimisé pour les appareils mobiles!

Saviez-vous que plus de 65 % des visiteurs du site hopitalpourenfants.com accèdent au site au moyen d'un téléphone intelligent ou d'une tablette? Maintenant, grâce à la toute nouvelle version mobile du site, les patients et les familles auront accès rapidement et facilement aux renseignements essentiels pendant leurs déplacements. Les versions de bureau et mobile offrent le même contenu; ainsi, que vous soyez à l'extérieur ou assis devant votre ordinateur, vous aurez accès à toute l'information dont vous avez besoin à tout moment. Bonne visite!