



❁ BULLETIN DE NOUVELLES LE CHILDREN ❁

MAI 2017

« NOUS AVONS
REÇU TANT DE
BIENVEILLANCE
ET D'AMOUR ».

Stefania

participante au Radiothon 2016



AVEZ-VOUS DÉJÀ REÇU UNE DOSE D'AMOUR TELLE QUE VOUS SOUHAITIEZ EN REDONNER?

À la même période l'an dernier, mon mari et moi étions en train de nous préparer à livrer notre témoignage au Radiothon *Pour la santé des enfants* afin de remercier ceux qui avaient contribué à sauver notre petite Sofia. Dès la grossesse, nous savions que notre enfant naîtrait avec un tronc artériel commun, une cardiopathie congénitale rare dans laquelle l'artère pulmonaire ne se développe pas. On nous avait dit qu'elle devrait subir une intervention chirurgicale quelques jours après sa naissance, mais lorsque le jour fatidique est arrivé, nous étions déchirés entre l'émotion et la raison.

C'est difficile à expliquer. Même en étant « préparé », on se rend compte qu'on ne l'est pas vraiment : il y a toujours cette hésitation, un sentiment qui va à l'encontre de notre instinct maternel et paternel. C'était cependant une situation de vie ou de mort et nous avions totalement confiance au Children.

La chirurgie à cœur ouvert a été un succès et Sofia est demeurée hospitalisée au Children pendant près de deux mois. Jamais nous n'oublierons le dévouement de son équipe de soins; ils mettaient du cœur dans tout ce qu'ils faisaient. Sofia est aujourd'hui suivie de près par l'équipe de cardiologie en raison de son arythmie.

Au cours des 18 derniers mois, la bienveillance et la compassion démontrées par le personnel envers les enfants et les parents nous ont accompagnés tout au long de cette épreuve.

C'est cette culture qui nous a encouragés à partager notre témoignage avec des gens comme vous. Votre généreux soutien nous a aidés tout au long de notre épreuve. Notre fille aura besoin de plusieurs interventions chirurgicales avant d'atteindre l'âge adulte, probablement une au cours des prochains mois.

NOUS SOMMES RECONNAISSANTS DE POUVOIR COMPTER SUR LE CHILDREN ET SUR DES DONATEURS COMME VOUS. JE VOUS INVITE À SYNTONISER LE RADIOTHON LE 31 MAI ET, SI VOUS LE POUVEZ, À L'AIDER À DÉMARRER EN GRAND EN FAISANT UN DON DÈS AUJOURD'HUI.

- *Stefania*
la maman de Sofia

Les réalisations de l'année

Grâce à vous, l'année financière qui vient de se terminer a été un succès retentissant! Votre générosité a permis de mettre sur pied des projets novateurs qui sont essentiels au bien-être de nos patients. Voici deux merveilleux exemples illustrant à quel point votre aide a été précieuse :

LA SALLE D'INTERVENTION

Personne n'aime voir un enfant souffrir. Le soulagement de la douleur est crucial parce qu'un enfant qui vit de la douleur après une opération en subira des conséquences immédiates et à long terme. Mais il existe maintenant une nouvelle façon d'atténuer ce stress pour nos jeunes patients et leurs parents. Grâce à votre soutien, ils ont accès à une salle de sédation moderne entièrement équipée avec du personnel dédié à la gestion de la douleur, de la sédation jusqu'au rétablissement.

L'importance de cette salle ne fait aucun doute dans l'évaluation d'un des soignants de Samson, qui en a fait l'expérience directe :

« Samson ne communique pas verbalement et est atteint d'un trouble du spectre de l'autisme. La disponibilité d'une telle salle est primordiale dans l'évaluation et le traitement des clients ayant des besoins spéciaux. Le processus d'élimination est très difficile; il s'agit de déterminer s'il y a des causes physiques et/ou des éléments déclencheurs pour la récente hausse des épisodes d'agitation et/ou de comportement agressif de Samson. Nous vous sommes reconnaissants. »

LES TESTS GÉNÉTIQUES SONT LÀ

Imaginez que vous êtes un parent dont l'enfant a un problème de santé qu'aucun médecin ne peut diagnostiquer avec précision. Il peut s'agir d'un trouble génétique que l'on ne pourra confirmer qu'en procédant à un dépistage génétique. Et ce test devra être fait aux États-Unis... Tout cela est sur le point de changer, grâce à votre aide.

La recherche pédiatrique au Children est en voie de rapatrier certaines des technologies de séquençage des gènes de prochaine génération afin que ces tests soient effectués sur le site Glen. Grâce à votre générosité, les enfants qui souffrent notamment de maladies respiratoires, de formes de cancer rares et de malformations au cerveau bénéficieront désormais d'outils de diagnostic d'avant-garde. Ceux-ci serviront à confirmer un diagnostic, aideront à déterminer le pronostic, mèneront à de la consultation génétique et, dans un nombre grandissant de cas, permettront d'offrir un choix de traitements personnalisés à ces enfants.

Merci d'aider le Children à demeurer un chef de file en matière de recherche et de soins pédiatriques!

Même les ours peuvent avoir besoin d'une opération! Nos patients qui attendent pour une chirurgie, comme la jeune Sawsan (A), sont récemment passés par la Clinique des doux ours, conçue par les services *Child Life* pour aider à réduire l'anxiété des jeunes en anticipation de leur opération à venir.

Les enfants qui fêtent leur anniversaire en demandant des dons pour le Children plutôt que des cadeaux ont été récompensés en grand! Tours de magie (B), kiosque de photos cocasses (C), artisanat, une soixantaine de jeunes membres du Club des petits ambassadeurs et leur famille ont pu profiter de ces ateliers conçus juste pour eux dans l'Atrium P.K. Subban afin de célébrer le plaisir de donner.



CONNAISSEZ-VOUS VRAIMENT LE CHILDREN?

1. QUEL EST LE NOM DE LA MASCOTTE DU CHILDREN?

...

2. QUELLE PROPORTION DE L'HÔPITAL OCCUPE L'UNITÉ DES SOINS INTENSIFS NÉONATALS?

...

3. QUEL EST LE POURCENTAGE DE PATIENTS FRANCOPHONES QUI VIENNENT AU CHILDREN?

Quel est votre score? Découvrez-le ici : fondationduchildren.com/quiz/



LÉA-MARIE: La bataille de sa vie



LÉA-MARIE A 12 ANS ET ELLE A DÉJÀ SON PROPRE CONDO :

« Un coin vitré avec un lit super confortable et un accès au wifi », dit-elle avec son sourire narquois, alors qu'elle prend place sur ce lit situé au 7^e étage du Children. Léa-Marie est atteinte d'une rare maladie grave qui l'a obligé à faire du Children sa deuxième maison depuis un an et demi.

C'est en novembre 2015 que, le teint vert et les piles à plat, elle se pointe au Children avec ses parents. Sa maman la reconforte alors : « Tu traverses une période stressante avec tes examens d'entrée au secondaire et tes compétitions de ski de fond », se rappelle de lui avoir dit Sophie. Jamais ils ne s'attendent à un verdict d'anémie aplasique, une maladie qui empêche le corps de produire des globules rouges.

Ainsi commencent ses traitements à la clinique d'hématologie de trois à quatre fois par semaine. Mais après quelques mois, Léa-Marie ne prend pas du mieux. Il lui faut une greffe de moelle osseuse. On doit réduire à néant son système immunitaire pour que la greffe fonctionne; son état lui permet à peine de marcher quelques minutes. Ses médicaments lui gonflent le visage, l'adolescente ne se reconnaît plus.

EN PLUS D'ÊTRE ISOLÉE DE SES AMIS, LÉA-MARIE DÉVELOPPE DES PEURS. ELLE NE PEUT PLUS S'ENDORMIR SEULE. « JE REMERCIE MA PETITE SŒUR DE PASSER TOUTES CES NUITS AVEC MOI », DIT-ELLE LA GORGE NOUÉE.

Léa-Marie confie ce qui est le plus souffrant dans sa maladie : « Ce ne sont pas les piqûres! Bien qu'on ne s'y habitue pas, ça fait partie de la routine, philosophe-t-elle. Non, le plus dur, c'est de ne pas pouvoir aller à l'école. Ça m'a rendu tellement triste quand j'ai appris ça. Pour moi, ça signifiait que je ne pouvais plus continuer à mener une vie normale. »

**VOYEZ LES NOUVEAUX DÉVELOPPEMENTS
DANS LA VIE DE LÉA-MARIE ICI :
fondationduchildren.com/blogue/lea-marie**

RECHERCHE :

Un tournant décisif pour les victimes d'allergies



ET S'IL EXISTAIT UN TRAITEMENT PRÉVENTIF POUVANT AMÉLIORER LA QUALITÉ DE VIE D'ENFANTS QUI SOUFFRENT D'ALLERGIES RESPIRATOIRES SAISONNIÈRES?

Et si un vaccin pouvait prévenir les réactions allergiques aux pollens d'arbre? La Dre Christine McCusker, Chef de la Division d'allergie au Children, travaille au développement d'un tel traitement.

LA DRE MCCUSKER AFFIRME QUE CE VACCIN POURRAIT AIDER 30 % DE LA POPULATION, Y COMPRIS DES ENFANTS COMME ALEXA, 9 ANS, ET SON FRÈRE MACKENZIE, 11 ANS.

Les deux souffrent d'allergies saisonnières qui, même si elles sont généralement contrôlées aujourd'hui, ont eu des conséquences importantes sur leur qualité de vie à certains moments, avec de graves quintes de toux qui finissent par affaiblir les personnes atteintes. Chez certains patients, une allergie respiratoire peut aussi déclencher des crises d'asthme qui, si elles ne sont pas contrôlées, peuvent être fatales. Tout cela pourrait changer.

Grâce en grande partie à votre soutien et à des subventions de recherche supplémentaires, la Dre McCusker et son équipe à l'Institut de recherche du CUSM ont développé un peptide – une courte chaîne composée d'acides aminés – qui entraîne le système immunitaire à tolérer un allergène lorsque celui-ci essaie de déclencher une réaction allergique. « On reprogramme alors la réponse immunitaire », affirme la Dre McCusker, dont le peptide a été breveté et est en attente d'essais cliniques qui pourraient commencer d'ici cinq ans. Avec un bon financement, le peptide pourrait même être testé pour une utilisation contre les allergies alimentaires les plus graves. « Croyez-moi, ce pourrait être un tournant décisif. »

Assoifé ou déshydraté?

Saviez-vous qu'un adulte est fait à 60 % d'eau? Chez un nouveau-né, l'eau compte pour 78 %. Combattre la déshydratation est un vrai enjeu même dans nos pays industrialisés. Chez les nourrissons et les jeunes enfants qui n'ont pas beaucoup de fluides de rechange, la déshydratation survient très rapidement, et elle peut s'aggraver tout aussi rapidement. Voici quelques conseils pour vous aider à détecter la déshydratation et à la traiter.

SIGNES DE DÉSHYDRATATION CHEZ L'ENFANT

- Bouche sèche ou très grande soif
- Dans le cas d'un nourrisson, moins de 6 couches mouillées par jour; dans le cas d'enfants plus grands, absence de miction pendant 6 heures
- Attitude ou comportement de grande fatigue ou faiblesse

Vous pouvez traiter à la maison les cas légers de déshydratation en nourrissant au sein ou à la bouteille votre nourrisson plus souvent, mais pendant de plus courtes périodes. Il se peut que vous ayez à donner à votre enfant une solution de réhydratation orale, jusqu'à ce qu'il puisse boire de grandes quantités de liquides sans vomir ou aller à la selle. Dans tous les cas, NE DONNEZ PAS à votre enfant de boissons gazeuses, thé, jus, produits laitiers, bouillons ou autres boissons énergétiques comme Gatorade. N'utilisez de médicaments contre les vomissements et la diarrhée que si cela a été recommandé par votre médecin.

APPELEZ IMMÉDIATEMENT VOTRE MÉDECIN OU LE 8-1-1 SI VOTRE ENFANT :

- Fait plus de 38,5 °C (101,3 °F) de température.
- Vomit et a de la diarrhée depuis plus de 12 heures.
- N'a pas uriné depuis 6 heures ou plus, ou a des urines foncées et fortement odorantes.
- Ne peut boire même de très petites quantités de liquide sans vomir.
- Ne peut être calmé, ou est très irritable ou agité.
- Semble inhabituellement somnolent, apathique, faible ou paresseux.
- A la peau sèche, rugueuse ou d'allure pâteuse, les yeux enfoncés, la bouche très sèche ou poisseuse, ou les lèvres gercées.

ET VOUS?

Vous pourriez souffrir de déshydratation si vous avez :

- La bouche très sèche
- Une faible miction
- Des maux de tête
- La peau sèche
- Des étourdissements
- De la fatigue, ou vous êtes somnolent

La clé est d'être à l'écoute de votre corps car personne ne le connaît mieux que vous.

- Si vous avez soif ou vous suiez abondamment, vous devriez boire de l'eau
- Une personne en santé urine de sept à huit fois par jour; si ce n'est pas votre cas, cela pourrait signifier que vous ne buvez pas assez d'eau
- Buvez suffisamment d'eau pour que votre urine devienne pâle. Traînez toujours une bouteille d'eau lorsque vous faites de l'exercice ou toute activité physique.

Avec ces conseils en main, profitez pleinement de l'été!

SUCETTES DE YOGOURT GLACÉ AU MELON D'EAU ET AUX BLEUETS

On reste au frais cet été avec ces sucettes glacées crémeuses faciles à faire. Le plus dur est d'attendre qu'elles soient prêtes à manger...

INGREDIENTS :

- 2 tasses** de yogourt grec nature 0 % M.G.
- 1 1/2 tasse** de melon d'eau épépiné en morceaux
- 1 tasse** de bleuets frais
- 1/3 tasse** de miel liquide

RECETTE :

Mettre le yogourt, le melon d'eau, les bleuets et le miel dans un mélangeur et réduire en purée jusqu'à l'obtention d'un mélange bien lisse. (Pour plus de texture, activer le mélangeur par petits coups secs.)

Remplir huit moules à sucettes de 125 mL (4 oz) avec le mélange ou utiliser des verres en carton, couvrir le dessus de papier d'aluminium et placer un bâtonnet de bois au centre de chaque sucette en perçant le papier d'aluminium.

Mettre les contenants bien droits au congélateur et laisser figer pendant 6 heures. Les sucettes se conservent jusqu'à deux semaines.



Cette recette provient du site web de Santé Canada

PARTENAIRE OFFICIEL

