



BULLETIN DE NOUVELLES LE CHILDREN

MAI 2018



« Merci d'avoir montré que notre chère Ella méritait qu'on mène la bataille ! »

— Mary, participante au Radiothon de 2017

JE NE SAIS PAS POUR VOUS, MAIS PARLER DEVANT LE PUBLIC N'EST PAS MA SPÉCIALITÉ. L'AN DERNIER, J'AI VAINCU MA PEUR ET J'AI RACONTÉ MON HISTOIRE LORS DU RADIOTHON.

Je l'ai fait parce que je tenais à remercier les donateurs comme vous d'avoir été à nos côtés lors des moments les plus difficiles de nos vies. Si vous demandiez aux infirmières de l'Unité des soins intensifs néonataux de vous parler d'Ella, elles diraient que c'est un « bébé miracle ». Ma fille est née prématurément à 27 semaines et pesait à peine plus qu'un paquet de beurre, soit 1,2 livre.

Dès la naissance, elle a été mise sous l'assistance d'un respirateur afin qu'elle puisse respirer, puis d'un ventilateur ordinaire. Elle a vécu au moyen de ce type d'équipement, acheté grâce au soutien de donateurs, pendant sept mois. Nous avons connu bien des hauts et des bas. À un moment donné, son abdomen s'est gonflé de liquide.

Quand ils ont tenté de lui insérer un drain pour évacuer ce liquide, sa pression artérielle a chuté et elle s'est effondrée. Ella s'effondrait régulièrement.

Nous en sommes arrivés au point où mon mari et moi avons discuté du recours aux soins palliatifs. Mettez-vous à notre place : nous ne

voulions pas qu'elle souffre. Nous nous sommes donné un mois. Puis par miracle, son état s'est amélioré en moins de deux semaines !

Mais d'autres défis nous attendaient. Ella a eu un caillot au cœur. La solution consistait à insérer une endoprothèse coronarienne, mais c'était très risqué pour un enfant en si bas âge. Or ne rien faire aurait signifié la mort. Heureusement, l'intervention de huit heures a été un succès.

Le jeu en valait la chandelle ! Aujourd'hui, même si elle doit encore être nourrie à l'aide d'une sonde dans l'estomac, Ella se développe comme une enfant en santé.

La liste de ce qu'Ella a dû vivre au cours de son séjour d'un an au Children est tout simplement renversant.

Heureusement, vous avez donné à mon bébé la force de se battre pour sa vie; vous nous avez montré que la bataille valait la peine d'être menée. Avec le Radiothon qui approche, je vous demande de soutenir les familles comme vous l'avez fait pour moi. Aidons le Radiothon à démarrer en grand !

- Mary
La maman d'Ella



CE QUE VOUS AVEZ CONTRIBUÉ À RÉALISER

Voici deux exemples de réalisations importantes rendues possibles grâce à votre soutien.



SOULAGEMENT DE LA DOULEUR CHRONIQUE

Pouvez-vous imaginer être atteint d'une condition génétique qui fait apparaître des cloques sur votre corps de façon instantanée? Evan n'a même pas à l'imaginer. Il est atteint d'épidermolyse bulleuse congénitale. Chaque jour, ce garçon de huit ans aura un minimum de dix cloques sur son corps, toutes douloureuses. Chez lui, les cloques qui se forment sur la plante de ses pieds le font tellement souffrir qu'il doit se déplacer sur ses genoux les trois quarts du temps.

Grâce à votre soutien, le Dr Pablo Ingelmo a mis sur pied le service de la douleur chronique, une équipe interdisciplinaire spéciale de physiothérapeutes, de psychologues, de travailleurs sociaux et d'infirmières dont le mandat est de trouver des traitements novateurs qui peuvent apporter un soulagement aux enfants comme Evan.

Grâce au travail de cette équipe, Evan est aujourd'hui le premier enfant au monde à utiliser l'oxyde nitreux (gaz hilarant) à la maison pour l'aider à soulager la douleur associée à sa condition. Ses parents affirment qu'il est moins craintif parce qu'il sait maintenant qu'il peut obtenir un certain confort et un certain soulagement en cas de besoin. Vous aidez des enfants comme Evan à ne plus avoir à prendre de puissants antidouleurs et à réduire les effets de la douleur chronique dans leur vie. Merci !



SONDE ÉCHOGRAPHIQUE

Saviez-vous qu'à une semaine de vie, la taille du cœur d'un bébé se compare à celle d'une noix de Grenoble? Jaxon est né avec une transposition des gros vaisseaux – une condition où les principaux vaisseaux du cœur se confondent. Il n'avait que sept jours lorsqu'il a subi une intervention chirurgicale à cœur ouvert !

C'est la réalité que doivent vivre certaines familles et un défi que nos médecins sont plus que prêts à relever. Votre soutien a permis d'acheter une nouvelle sonde échographique qui sert à obtenir des lectures plus précises pour les sondages intracardiaques ainsi qu'à effectuer des échographies sur des patients traités en urologie et en chirurgie générale.

Pour les enfants, l'échographie est l'appareil tout désigné. C'est une technologie moins invasive qu'une IRM, et elle permet aux enfants d'éviter la sédation ou d'accumuler des radiations dangereuses dans leur organisme.

Grâce à vous, on peut effectuer 2 000 échographies par année.



UN REGARD EN COULISSE

P.K. Subban s'est rendu à l'hôpital en février, loin des médias. Le hockeyeur était accompagné de quelques-uns de ses coéquipiers des Predators de Nashville.

A. Les infirmières s'étaient mise de mèche pour qu'un certain patient ne sache rien de la visite : c'est Loïc, un adolescent lourdement handicapé à qui P.K. voue une admiration sans bornes. Les mots ne suffisent pas pour exprimer la joie de Loïc en apercevant tous ces joueurs vêtus de leur chandail jaune surgir dans sa chambre.

B. Alors que la clameur grandit dans les corridors de l'hôpital, dans un couloir non loin, Élyse peine à garder son calme. L'adolescente est une fan finie de hockey et P.K. est son grand préféré. « De rencontrer P.K., c'est mon rêve », confie-t-elle.

C. « Je suis à l'hôpital avec mon fils de dix-huit mois depuis maintenant six semaines. Il est sous médication. Il ne peut pas bouger et dépenser son énergie », dit Samantha, fortement émue en rencontrant les joueurs. « L'accès gratuit au Wi-Fi et la télé, ça nous aide énormément. Merci P.K. ! »



RECHERCHE : LA QUÊTE INCESSANTE D'UN REMÈDE

Imaginez que votre maison se remplit de déchets qui s'empilent de jour en jour, sans que vous n'ayez moyen de vous en débarrasser.

C'est ce que vit Félix-Antoine, quatre ans.

Félix-Antoine avait deux ans lorsqu'il a été référé au Children parce que sa tête était plus grosse que la normale. On découvre alors que son foie et sa rate sont anormalement gros. Jamais ses parents, Edith et Jean-François, n'auraient imaginé que ces indices pointeraient vers un diagnostic aussi cruel : le syndrome de Hunter, une maladie dégénérative rare qui n'a épargné personne à ce jour.

Les déchets cellulaires s'accumulent lentement dans tout le corps de leur fils, ce qui cause progressivement des dommages à tous ses organes, y compris les yeux, les oreilles, les poumons, le cœur, les os. Chez les deux tiers des patients atteints de cette maladie, le cerveau est aussi touché, entraînant une perte des étapes clé de leur développement. Des résultats indiquent que le cerveau de Félix-Antoine serait touché.

L'endocrinologue pédiatrique, le Dr John Mitchell, travaille d'arrache-pied avec son équipe de chercheurs pour comprendre comment les déchets cellulaires s'accumulent dans le cerveau.

« Nous devons mieux comprendre la nature de cette maladie afin de pouvoir commencer à vraiment la traiter. Pour y arriver, il nous faut promouvoir le financement de la recherche. » Pour le Dr Mitchell, la vérité est toute simple : « Tout apport d'argent compte quand il s'agit de trouver un remède. »

Félix-Antoine bénéficie de l'expertise du Children : toutes les semaines, il suit des traitements enzymatiques de substitution par intraveineuse pour ralentir la progression de la maladie et soulager les symptômes.

En attendant, ses parents tentent de ne pas se projeter dans l'avenir. C'est trop douloureux. « Nous tentons d'apprécier la vie telle qu'elle se présente », dit Jean-François. Ils s'accrochent à l'espoir qu'un remède puisse être trouvé. « Il n'est pas trop tard. »



SOINS : POUR QU'ILS PUISSENT GRANDIR À LA MAISON

Amanda est atteinte de trisomie 18, ce qui signifie qu'elle est née avec un chromosome supplémentaire et une malformation cardiaque.

À l'âge d'une semaine, on l'a transférée aux Soins complexes au Children. Elle était « une véritable battante, se souvient sa mère, Esmirna, et je voulais lutter avec elle. »

Ce combat dure depuis 10 ans. Heureusement, les donateurs ont toujours été là pour appuyer les programmes qui les aident à relever tous les défis que la vie a posés sur leur chemin.

Lorsqu'Amanda a eu cinq ans, elle a contracté une pneumonie qui l'a empêchée de manger normalement. Elle devrait s'alimenter à l'aide d'une sonde gastrique, qu'on lui a insérée lors d'une intervention chirurgicale. Esmirna se souvient du jour où elle est rentrée à la maison avec Ella, et les instructions sur la manière de vérifier s'il y avait des fuites; la sonde était maintenue à l'intérieur du ventre grâce à un ballon rempli d'eau. « J'avais une seringue et une aiguille. J'étais nerveuse et j'ai dégonflé le ballon, et la sonde gastrique est sortie », se souvient-elle. Prise de panique, elle a envoyé sa fille au Children en ambulance.

C'est pour des familles comme celle d'Amanda que le Service de soins complexes a créé un projet novateur qui a rallié les autres hôpitaux pédiatriques de la province : un site web offrant une vaste gamme de renseignements pratiques et de soutien pour toutes les familles du Québec dont l'enfant a besoin de soins complexes.

Aujourd'hui, en quelques clics, les parents d'enfants ayant des appareils spéciaux comme des sondes de gastrostomie, des tubes de trachéotomie, des cathéters veineux ou d'autres technologies peuvent suivre les procédures détaillées étape par étape pour prodiguer à leur enfant les soins requis.

« Chaque élément d'information est fondé sur des données factuelles et fait consensus chez nos partenaires de soins de santé au Québec, dit la médecin à l'origine du projet, la Dre Hema Patel, directrice du Service de soins complexes.

Nous avons consulté de nombreuses familles pour décider du format et du contenu, et souhaitons que l'information leur soit utile. »

Grâce à nos donateurs, des enfants comme Amanda ont aujourd'hui une meilleure chance de grandir à la maison plutôt que de faire des séjours prolongés à l'hôpital.



POULET À LA MAYONNAISE ET NOIX DE MACADAM GRILLÉES

VOICI UN REPAS QU'UNE DES
MAMANS, DONT LA FILLE
ÉPILEPTIQUE EST SOIGNÉE AU
CHILDREN, A DÉSIRÉ PARTAGER
AVEC VOUS.

Saviez-vous que le régime céto-gène a été créé à l'origine dans les années 20 pour les enfants atteints d'épilepsie? Un régime faible en glucides permet en effet de maîtriser les convulsions. Cette diète pour l'épilepsie se fait sous supervision médicale seulement afin d'éviter de graves complications comme des carences nutritionnelles, l'ostéoporose, etc.

Essayez-la ! C'est vraiment bon !

Ingrédients

- 15g brocoli cuit
- 25g poitrine de poulet sans peau
- 10g noix de macadam rôties et salées
- 7g beurre
- 20g mayonnaise Hellman's
- 4g huile d'olive

Instructions:

Cuire le poulet avec la mayonnaise. Ajouter les noix et le beurre sur le dessus des poitrines, et griller. Ajouter l'huile d'olive sur le brocoli cuit.

Bon appétit!

Est-ce une commotion cérébrale ?

Avez-vous déjà subi un coup à la tête ?

Les gens tendent souvent à diminuer l'importance d'une commotion cérébrale. Mais une commotion, c'est une lésion au cerveau. Les enfants, tout comme les adultes, sont à risque de souffrir des complications si les symptômes ne sont pas pris suffisamment au sérieux et qu'ils reprennent leurs activités trop rapidement.

L'Hôpital de Montréal pour enfants est un centre désigné de traumatologie à l'échelle provinciale et un pôle d'excellence en neurotraumatologie. L'hôpital traite chaque année plus de 3 500 enfants et adolescents ayant subi un traumatisme cranio-cérébral de léger à très grave. À l'approche de la saison estivale, voici quelques conseils pour mieux comprendre les commotions cérébrales, les reconnaître et en prendre soin.

RECONNAÎTRE LES SYMPTÔMES

PARMI LES SYMPTÔMES FRÉQUENTS



**MAUX DE TÊTE
ÉTOUDISSEMENTS**



**TROUBLES DE
SOMMEIL ET
FATIGUE**



NAUSÉES

AUTRES SYMPTÔMES :

Changements de comportement; irritabilité, anxiété et stress

Troubles de mémoire, de concentration et d'attention

Hypersensibilité à la lumière, au son et au mouvement

RECOMMANDATIONS POUR LA PÉRIODE DE RÉCUPÉRATION

- Ne pas envoyer l'enfant à l'école pour les deux premiers jours. À compter du troisième jour, le limiter à une ou deux demi-journées. Reprendre les journées complètes selon les tolérances de l'enfant.
- Informer les garderies, écoles, professeurs et entraîneurs sportifs de la commotion cérébrale et des restrictions et recommandations à suivre.
- Éviter les activités sportives ou de gymnastique, ainsi que les pratiques sportives, de jeux, de musique ou de théâtre ou les cours de danse. L'élève devrait éviter d'être présent lors de ces activités.
- Aucun écran (même pas les textos !) pour les deux premiers jours.
- Éviter de conduire ou de consommer des breuvages énergisants, de l'alcool ou des drogues.
- De courtes marches tranquilles de 10 à 20 minutes sont permises.
- Les périodes adéquates de repos et de pause sont de mise.

Si vous ne remarquez aucune amélioration après une dizaine de jours, communiquez avec notre clinique au 514 412-4400 poste 23310. Veuillez noter qu'une ordonnance sera exigée.

C'EST LE **RADIOTHON** POUR LA SANTÉ DES ENFANTS

Judi, 31 mai 2018

514-939-5437 (KIDS) 6h à 9h / 15h à 19h



Partenaire officiel

